

Formidling av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern

Vidar Maxmilian Husby og Lars Rørstad Fossum



Innlevert som hovedoppgave ved Psykologisk Institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2009

Sammendrag

Forfattere: Vidar M. Husby og Lars R. Fossum Veiledere: Cato A. Bjørkli og Kirsten Benum

Tittel: "Formidling av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern"

Studien er et selvstendig forskningsprosjekt, og er fundert på egen idé. Vi står selv for datainnsamling, design- og instrumentutvikling, samt operasjonalisering av det teoretiske rammeverket.

Bakgrunn: Pasientrettighetsloven pålegger behandlere i psykisk helsevern å formidle diagnoser. Studier av pasienters og pårørendes erfaringer med diagnoseformidling tyder på at formidlingen er utilfredsstillende ivaretatt. En systematisk forbedring av praksis er vanskelig å gjennomføre, da det mangler et empirisk underbygd normativt grunnlag for formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser. Det er ikke beskrevet hvilke momenter som inngår i formidling, og hvordan momentene kan forankres i et teoretisk rammeverk. *Problemstilling:* "Hvordan forholder erfarne klinikers praksisnære refleksjoner om diagnoseformidling seg til det panteoretiske prosessbegrepet *psykoterapirelasjonen*?" *Uvalg:* 11 behandlere (7 psykologer og 4 psykiatere) i psykisk helsevern, med 5 til 33 års klinisk erfaring ($M=15,77$), hvor 5 var kvinner, 6 var menn, i alderen 34 til 62 år ($M=49,18$). *Metode:* Et kvalitativt, eksplorerende design, med informantsentrert, semistrukturert intervju ble anvendt. Utvalget ble vervet med kjedereferering. *Analyser:* Intervjuene ble transkribert og innholdsanalysert i behandlingsprogrammet QSR N-vivo 8.0. En terapirelasjonsmodell basert på de virksomme elementene av psykoterapirelasjonen *allianse*, *empati*, og *samarbeid og enighet om mål* ble utviklet, og utsagnene ble så kodet i forhold til denne. En statistisk analyse av samsvar mellom utsagn om diagnoseformidling og terapirelasjonsmodellen ble gjennomført med programvaren SPSS. *Resultater:* Vi fant høyt samsvar mellom informantenes refleksjoner om diagnoseformidling og begrepet psykoterapirelasjonen, ved at informantenes utsagn var signifikant korrelert med terapirelasjonsmodellen ($r = .96$, $p < .001$). Informantenes refleksjoner løfter fram diagnoseformidling som en prosess som har kurativt potensial, er konstituert av mange oppgaver, og er integrert i behandling. *Implikasjoner:* Samsvaret mellom refleksjonene og modellen indikerer at psykoterapirelasjonen kan representere en relevant teoretisk forankring for diagnoseformidling. Dette kan tale for at diagnoseformidling kan brukes til å fremme kurative aspekter av terapirelasjonen.

Forord

Vårt forhold til diagnoser har både vært uavklart og sammensatt. Profesjonsstudiet i psykologi har gitt flere innfallsvinkler til hvordan vi kan forholde oss til problemstillingene knyttet til bruken av dem. Fra kulturpsykologisk hold ble det formidlet at diagnosesystemene er belemret med kulturell slagside, og at en fortolkende tilnærming er mer fruktbar, da den omgår diagnosenes problemer med begrepsvaliditet. Fra psykiatrisk hold har vi blitt oppfordret til å sette så mange diagnoser som mulig, jo flere jo bedre. I følge sosialkonstruksjonistiske impulser er diagnoser reduksjonistiske beskrivelser, som distanserer behandleren fra pasienten og gjør pasientens smerte og lidelse mer emosjonelt håndterlig for behandleren. Psykodynamisk tenkning minner oss på sin side om at diagnosen er simpel og slett, sammenlignet med dynamikken som ligger til grunn for tilstanden den beskriver.

I hovedpraksis fikk vi merke at studiet hadde drillet oss i utredning, men ikke i formidling: Det var lettere å stille diagnosen enn å kommunisere den. Noen diagnoser var uproblematisk. Andre føltes det som et angrep på terapialliansen å formidle.

Det er delte meninger om nytteverdien av diagnoser i forhold til behandling. Dette er en debatt i seg selv, og er ikke vårt anliggende i denne sammenhengen. Studien forholder seg til de entydige kravene som stilles til behandlere i psykisk helsevern: Lovverket pålegger oss å stille og *formidle* diagnosen, og gir pasienten rett til innsyn.

Dette etterlater behandlere med et uavklart forhold til en sensitiv oppgave som vi er lovpålagt å utføre. Diagnoseformidling er i liten grad tematisert i profesjons- og spesialistutdanning. Og det er kanskje ikke så rart, fordi denne oppgaven ikke er blitt beskrevet – den er tatt for gitt, og overlates til den enkelte behandlerens skjønn, ideologi og samvittighet. Vi har ikke visst hvordan den skal ivaretas, hvilke momenter som bør inngå i diagnoseformidling, eller hvordan disse momentene forholder seg til hverandre. Vi bestemte oss for at dette var et hull i kunnskapen som var problematisk for både utdanning og klinikk. Slik bestemte vi oss for å begynne på utforskingen og beskrivelsen av hva som inngår i formidlingen av alvorlige psykiatriske diagnoser.

En stor takk til hverandre, våre kjære og våre veiledere Cato A. Bjørkli og Kirsten Benum. Vi takker de som har engasjert seg i studien: Thomas Hoff, Ole A. Solbakken, Imac M. Zambrana, våre respekterte medstudenter, og til de som har lest tidlige utkast og gitt verdifull respons. En spesiell takk rettes til våre informanter.

Vidar Maxmilian Husby og Lars Rørstad Fossum. Oslo, april 2009.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	
Forord	
Innledning.....	5
<i>Brukermedvirkning og informasjon i psykisk helsevern.....</i>	<i>5</i>
<i>Erfarne brukeres opplevelse av diagnoseformidling.....</i>	<i>6</i>
<i>Sentrale momenter i diagnoseformidling.....</i>	<i>7</i>
<i>Panteoretisk begrepsforankring.....</i>	<i>11</i>
<i>Oppsummering.....</i>	<i>14</i>
<i>Formål og problemstilling.....</i>	<i>14</i>
Metode.....	15
<i>Design.....</i>	<i>15</i>
<i>Intervju.....</i>	<i>15</i>
<i>Informanter</i>	<i>15</i>
<i>Prosedyre.....</i>	<i>16</i>
<i>Databehandling og analyse.....</i>	<i>16</i>
Resultater.....	19
Diskusjon.....	25
Konklusjon.....	38
Referanser.....	40
Appendiks.....	45
<i>A Fremgangsmåte litteratursøk</i>	
<i>B Intervjuguide</i>	
<i>C Forespørsel om deltakelse</i>	
<i>D Kjedereferering</i>	
<i>E Samtykkeerklæring</i>	
<i>F Operasjonalisering av relasjonselementene</i>	

Formidling av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern

Brukermedvirkning og informasjon i psykisk helsevern

Opptrappingsplanen for psykisk helse har som formål å forbedre og kvalitetssikre tjenestene i psykisk helsevern. Planen har som overordnet mål å fremme mennesker med psykisk lidelses uavhengighet, selvstendighet og evne til å mestre eget liv. Blant satsningsområdene er brukerstyring og informasjon (Stortingsproposisjon nr. 63 (1997-1998)). Dette innebærer at brukerne i større grad enn tidligere er viktige og likeverdige aktører i samarbeidet om sine saker. De deltar blant annet på samarbeidsgruppemøter, hvor diagnosen blir et viktig uttrykk for behov og rettigheter. De involveres også i behandlingsvurderinger og –avgjørelser. Slik brukermedvirkning forutsetter en informert bruker som besitter en forståelse av sin diagnose.

Pasientrettighetsloven lovfester pasientens rett til medvirkning, informasjon, samtykke og journalinnsyn. Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse, vil pårørende ha disse rettighetene i pasientens sted. Pasienten har også rett til å medvirke i helsehjelpen (Lov om pasientrettigheter [PRL] 2/7 1999 §§ 3-1). Retten gjelder alle former for helsehjelp, inklusive diagnostisering. Denne loven gjør pasienten til en samarbeidspartner i relasjon til helsepersonellet (Syse, 2004). Pasienten skal i hovedsak få den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (PRL 2/7 1999 §§ 3-2). Informasjonen skal være realistisk og fullstendig, og inkluderer informasjon om diagnose og prognose. Denne loven er en forutsetning for at pasienten skal kunne medvirke i helsehjelpen og kunne gi et samtykke som er gyldig (Syse, 2004). Retten til individuell tilpasning av informasjon er nedfelt i § 3-5, hvor det sammenfattes heter at informasjonens form skal tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger, den skal gis på en hensynsfull måte, og at helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet i og betydningen av opplysningene (PRL 2/7 1999 §§ 3-5). Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke (med noen unntak). Dette samtykket er gyldig først når pasienten har fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om innholdet i helsehjelpen (PRL 2/7 1999 §§ 4-1). Pasienten har også rett til innsyn i egen journal (PRL 2/7 1999 §§ 5-1). Dette betyr i praksis at diagnosen vil være tilgjengelig etter at kontakten med helsepersonellet har opphørt, når muligheten for å sikre forståelse og individuelt tilpasse informasjonen kanskje ikke er tilstede.

Kort oppsummert innebærer loven at pasienten er en samarbeidspartner i relasjon til helsepersonellet. Helsepersonell er med få unntak pålagt å formidle diagnosen til pasienten. Pasientens forståelse av denne informasjonen skal optimaliseres gjennom individuell tilpasning, hensyntagen, og at helsepersonellet sikrer at pasienten har forstått informasjonen. Dette er også betegnende for forsvarlig virksomhet. Pasienten har videre rett til innsyn i sin journal.

Denne studien vil fokusere på diagnoseformidling. Dette er en sentral oppgave behandlere i psykisk helsevern står overfor når lovverkets krav til informasjon og brukermedvirkning skal imøtekommes.

Erfarne brukeres opplevelse av diagnoseformidling

Forskning på pasienters og pårørendes opplevelser av formidlingen av alvorlige diagnoser tyder på at diagnoseformidling i psykisk helsevern er utilfredsstillende ivaretatt. Diagnoseformidlingen fremstår som en sentral hendelse i pasient-behandler-relasjonen, med stor betydning for pasienten og pårørende. En serie kvalitative studier undersøker hvordan det er å få og leve med alvorlige diagnoser. Studiene tar for seg alvorlige psykiske lidelser, som bipolar lidelse (Lindgren & Mathisen, 2000; Thorn & Holte, 2006), anorexia nervosa (Espeset & Nordbø, 2002), schizofreni (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Grongstad, 1997; Skiaker & Fosnæs, 2002), hypokondri (Berntsen & Stoltenberg, 2000) og personlighetsforstyrrelser (Sjøly, 2001). Et sentralt spørsmål i disse studiene er hvordan brukere opplever å få vite at en selv eller en man står nær har en psykiatrisk diagnose. Fire funn går igjen i studiene. For det første hadde en stor andel av alle utvalgene opplevd tilfeldig eller ingen diagnoseformidling. For det andre savnet pasienter informasjon om diagnosen, lidelsen, og hvordan livet med lidelsen ville komme til å bli. For det tredje opplevde en stor del av utvalgene at formidlingen var lite ivaretagende. For det fjerde ble det tydelig at behandlerne praktiserte diagnoseformidling svært ulikt.

Halvparten av utvalget i Skiaker og Fosnæs' (2002) studie hadde opplevd at de eller deres pårørende selv måtte ta initiativ til å få diagnosen formidlet og forklart. De opplevde at behandlerne var unnnvikende og at de svarte kort. Fem av de 20 informantene ble utsatt for tilfeldig formidling. Én informant opplevde etter to måneders innleggelse at han fikk diagnosen av en overlege med ”veldig liten tid”,

som ved utskrivelse ga beskjed i korridoren om at diagnosen var paranoid schizofreni. En annen var ikke klar over at han hadde diagnosen, før han ble spurt om å delta i undersøkelsen. Andre hadde kun vage minner om diagnoseformidlingen. Pasientene fant informasjonen som fulgte diagnosen overfladisk eller fraværende (Skiaker & Fosnæs, 2002). I tråd med dette beskriver Lindgren og Mathisen (2000) pasientopplevelser hvor diagnoseformidlingen ikke skjedde i samtale, at det ikke ble informert om lidelsen, og at behandlerne hadde satt av lite tid. Grongstad (1997) undersøkte pasienters opplevelser knyttet til schizofrenidiagnosen. Type og omfang av informasjon varierte også her sterkt. Størstedelen av utvalget opplevde å få lite informasjon, å selv måtte ta initiativ til diagnoseformidlingen, at formidlingen skjedde indirekte, eller å ikke huske så mye av det som ble sagt. Informering av pårørende forekom unntaksvis. Grongstad (1997) beskriver også at kunnskapen som pasientene hadde om sin diagnose hadde store innslag av ubesvarte spørsmål og uriktig informasjon fra utdaterte kilder. Pasientene hadde sammensatte forestillinger, basert vekslende på myter og fakta, om hva schizofreni handler om (Grongstad, 1997). Pårørendes opplevelser av diagnoseformidling karakteriseres på samme måte: Mange savnet informasjon, opplevde tilbakeholdne behandlere, og indirekte eller manglende diagnoseformidling. Flere informanternes reaksjoner på diagnoseformidlingen tilfredsstiller kriteriene til akutt sorgreaksjon, posttraumatisk stressforstyrrelse, eller dissosiasjon (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Thorn & Holte, 2006).

Praksis slik den fremstår i de omtalte studiene er problematisk. Uhensiktsmessig diagnoseformidling øker ubehaget til den som mottar diagnosen, kan skape forvirring og bitterhet, og ha langvarig negativ effekt på personens evne til å tilpasse seg (Fallowfield & Jenkins, 2004). I følge Grongstad (1997) gir slik diagnoseformidling pasienten en representasjon av lidelsen som medfører tilleggsbelastninger som kunne vært unngått. Slik praksis er også politisk og juridisk relevant, da den ikke er i henhold til målsettingene for f.eks. pasientrettighetsloven. På bakgrunn av de omtalte negative pasienterfaringer og den varierende praksis som disse reflekterer, er det naturlig å se på hva som finnes av kunnskap om formidling av psykiatriske diagnoser.

Sentrale momenter i diagnoseformidling

Et litteratursøk ble gjennomført for å identifisere et normativt grunnlag for diagnoseformidling (for prosedyre, se appendiks A). Funnene befant seg i fire forskningsgrener: Forskningen på (1) pasienters og pårørendes opplevelser knyttet til

formidlingen av alvorlige psykiatriske diagnoser (Berntsen & Stoltenberg, 2000; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Espeset & Nordbø, 2002; Grongstad, 1997; Lindgren & Mathisen, 2000; Sjøly, 2001; Skiaker & Fosnæs, 2002; Thorn & Holte, 2006), (2) klinisk kommunikasjon knyttet til alvorlige somatiske diagnoser (Baile, Buckman, Lenzi, Glouber, Beale & Koudelka, 2000; Girgis & Sanson-Fisher, 1998; Rabow & McPhee 1999; Schoefl, 2008; Sosial- og helsedirektoratet, 2002), (3) diagnoseprosessen ved psykoseutredning (f.eks. Møller, 2005), og (4) klinisk kommunikasjon mellom lege og pasient i legekonsultasjoner (f.eks. Frankel & Stein, 1999; Gulbrandsen et al., 2008; Krupat, Frankel, Stein & Irish, 2006). Sistnevnte felt ble ikke lagt til grunn, da det er spesifikt rettet mot korte legevisitter. En liste over momenter med relevans for diagnoseformidling ble ekstrahert fra den omtalte litteraturen. Den resulterende listen ble organisert i grupper basert på likhet og bearbeidet for formålet. Vi fant at de fire feltene løftet fram åtte momenter som inngår i formidlingen, med noe ulik vektlegging. For oversikt og utdyping, se tabell 1 (s. 9).

Det framkom ingen etablerte retningslinjer for formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser. Forskingen på brukererfaringer bidrar likevel med rike beskrivelser av erfaringer og råd fra erfarne brukere til behandlere. Brukerpreferanser er verdifull informasjon – innenfor somatikken samsvarer slike preferanser med etablerte retningslinjer for diagnoseformidling (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Når det gjelder klinisk kommunikasjon knyttet til somatiske diagnoser, finnes det påfallende mye mer litteratur, særlig i forhold til formidling av informasjon som er truende og som alvorlig påvirker et individs syn på sin fremtid (Buckman, 1992). Denne litteraturen er relevant, da formidling av alvorlige diagnoser i relasjonen mellom klient og behandler er en felles utfordring for somatisk og psykisk helsevern.

I tillegg innebærer prosessen for psykoseutredning sentrale aspekter ved klinisk kommunikasjon, hvor pasientens forståelse av sin diagnose er et mål (Møller, 2005).

Vi anser derfor litteraturen om brukererfaringer i psykisk helsevern, klinisk kommunikasjon ved alvorlige somatiske diagnoser og psykoseutredningsprosessen som relevante utgangspunkt for identifisering av sentrale momenter i formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser. En svakhet ved dette utgangspunktet er at det består av en overvekt av studier som tar for seg formidling av alvorlige *somatiske* diagnoser, da diagnoseformidling i psykisk helsevern til liten grad har vært gjenstand for systematisk undersøkelse. De åtte momentene i tabell 1 utgjør derfor ikke et empirisk underbygd normativt grunnlag for formidling av alvorlige *psykiatriske* diagnoser.

Tabell 1

Sammenfatning og utdyping av sentrale momenter i formidling av alvorlige diagnoser

Moment	Eksempler
1. Diagnoseformidling er en prosess og er integrert i behandling.	Behandler vurderer kontinuerlig pasientens behov og mottakelighet for informasjon, slik at informasjonsmengde og detaljnivå tilpasses fortløpende. Informeringen planlegges, og behandleren øver på formidlingen. Diagnose stilles så tidlig som mulig i forløpet, og formidles så snart den er stilt. Behandleren setter av god tid ved førstegangsformidling.
2. Pasienten har behov for forståelig supplerende informasjon om lidelsen og diagnosen.	Informasjon formidles i små og forståelige porsjoner, og fagterminologi og sjargong unngås. Det sjekkes om pasienten har oppfattet informasjonen riktig, og informasjonen gjentas ved behov og oppsummeres for pasienten. Behandleren formidler forholdsregler pasienten kan ta for best å kunne leve med lidelsen. Informasjonen gis muntlig og skriftlig. Dette kan gjøres i form av en undervisningsrekke for pasient og familie.
3. Håp må formidles.	Behandler er løsningsorientert, vektlegger pasientens ressurser og informerer om muligheter. Det tydeliggjøres hvilke ferdigheter pasienten har som han kan nyttiggjøre seg i håndteringen av lidelsen. Informasjonen er tydelig, konkret og realistisk. Prognostisk informasjon gis saklig, direkte og nøkternt. Behandleren er ærlig om det han ikke vet og tydeliggjør usikkerhet knyttet til forløp. Senere møter avtales og behandlingsalternativer diskuteres.
4. Hjelp pasienten til å unngå feilslutninger om diagnosen.	Behandler informerer om hva diagnoser er og ikke er, klargjør hensikten med diagnostisering, og informerer om hvordan diagnoser stilles. Begrensninger og individuelle variasjoner ved diagnosen formidles.
5. Det bør arbeides for at diagnosen skal være gjenkjennelig.	Symptomene settes inn i en forståelig sammenheng, og sammenhengen mellom egne opplevelser og diagnosekriterier tydeliggjøres. Brukers erfaring og spørsmål er utgangspunktet for informasjonen. Behandler danner seg inntrykk av hva pasienten vet om diagnosen, og hvor mye han ønsker å vite.
6. Gjør utredningen til et samarbeid.	Relasjonsbygging blir vektlagt. Pasienten er en aktiv deltaker. Pasienten oppmuntres til å stille spørsmål.
7. Behandler må være i stand til å oppfatte, tåle og å ivareta pasientens og pårørendes reaksjoner.	Diagnosen formidles ansikt til ansikt. Behandleren viser pågående interesse for reaksjoner og responderer empatisk. Stillhet tillates. Behandleren er tilgjengelig for pasient og pårørende i etterkant av formidlingen.
8. Samarbeid med familien.	Pasienten oppmuntres til å ta med en støttende pårørende til samtalen. Behandler tilbyr hjelp til videreformidling. Behandler er oppmerksom på at pårørende belastes og kan få behov for terapi. Pårørende oppmuntres til å stille spørsmål. Familien tilbys opplæringsprogram om diagnosen og lidelsen.

Note. Tabellen sammenfatter potensielt sentrale momenter i diagnoseformidling. Selv om noen av momentene er formulert som normative utsagn, advares det mot å lese momentene som retningslinjer for diagnoseformidling, da det empiriske fundamentet er usikkert for noen av kildene.

Utfordringer spesifikke for formidling av psykiatriske diagnoser. Å sikre pasientens forståelse av psykiatriske diagnoser byr på andre utfordringer enn somatiske. En sentral forskjell mellom psykiatriske og somatiske diagnoser er at de psykiatriske diagnosene i langt mindre grad enn de somatiske kan vise til en bestemt årsak til lidelsen. En annen forskjell er at de psykiatriske diagnosene er polytetisk definert – et antall kriterier må være oppfylt for å kunne stille diagnosen. Dette gjør at pasientgruppene som de ulike diagnosene refererer til er svært sammensatte og blandet. Dette impliserer tre potensielle feilslutninger i pasientens sykdomsforståelse: Man kan tenke at diagnosen er en årsak til den psykiske lidelsen, når den i realiteten kun beskriver den. For det andre kan man tro at menneskene som deler denne diagnosen er mer like enn de i virkeligheten er, når denne gruppen egentlig er svært sammensatt. Man kan også anvende denne beskrivelsen av en gruppe mennesker på seg selv som individ.

For å oppsummere, så er diagnosene deskriptive betegnelser på lidelser vi ofte ikke kan bestemme årsaken til hos en heterogen gruppe mennesker. En korrekt forståelse av psykiatriske diagnoser hindrer pasient og pårørende i å trekke feilslutningene som er beskrevet over. Å optimalisere pasientens forståelse av diagnosen representerer en utfordring som spesielt gjelder for diagnoseformidling i psykisk helsevern.

Litteraturgjennomgangen antyder at det mangler et empirisk underbygd normativt grunnlag for formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser. Tabell 1 er et forsøk på å organisere, sammenfatte og utdype hovedmomentene i litteraturen om temaet. Tabellen illustrerer dermed status på feltet, og tydeliggjør to mangler ved eksisterende kunnskap om formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser: For det første blir det tatt for seg momenter som er aktuelle i formidlingen av somatiske og psykiatriske diagnoser, men ikke tatt høyde for utfordringer som er spesifikke for psykiatriske diagnoser. For det andre er listen ateoretisk og deskriptiv, og består av holdepunkter fra mange kilder som mangler et teoretisk rammeverk.

Det ser ut som det ikke er noen konsensus om formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser, og at det er behov for empirisk underbygning og teoretisk forankring for å kunne imøtekomme lovkravene. Et empirisk og teoretisk fundament vil kunne bidra til utvikling av god ivaretagelse av oppgaven overfor pasienter, og til etablering av et forskningsfelt som tar for seg formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser.

Panteoretisk begrepsforankring

Diagnoseformidling er en prosess som skjer i relasjonen mellom pasient og behandler. I psykisk helsevern formidles diagnoser av ulike yrkesgrupper som hver representerer en eller flere teoretiske tradisjoner. Sammenfatningen i tabell 1 viser i tråd med dette at momentene i diagnoseformidling ikke er spesifikke for bestemte teoretiske perspektiver. På bakgrunn av dette kan man argumentere for at diagnoseformidling kan forankres i *et panteoretisk prosessbegrep*¹. Med dette utgangspunktet kan flere paradigmer være relevante. Det er mulig å legge blant annet Smedslunds system for psykologikk (se Smedslund, 1991a; 1991b; 1997 for detaljer); *four habits*-modellen for klinisk kommunikasjon (se Frankel & Stein, 1999); eller generell kommunikasjonsteori (f.eks. Shannon & Weaver, 1949) til grunn. Vi vil i denne studien ikke diskutere disse alternativene i sin helhet. Vi velger å ta utgangspunkt i begrepet *psykoterapirelasjonen*, slik det legges ut i Norcross (2002). Dette rammeverket oppfyller også kriteriene – det er et panteoretisk prosessbegrep som er empirisk velfundert.

Norcross (2002) presenterer metastudier av elementer i terapirelasjonen. Studien tar sikte på å (1) gi belegg for hva som er effektive og (2) hva som er lovende generelle elementer i psykoterapirelasjonen, og (3) hvordan disse elementene kan skreddersys til terapirelasjonen til den enkelte pasient. Vår studie tar utgangspunkt i de generelle effektive elementene av terapirelasjonen.

Det konkluderes med at fire generelle elementer i relasjonen bidrar effektivt til terapiutfall. Disse er *allianse*, *kohesjon i gruppeterapi*, *empati*, samt *konsensus om mål og samarbeid* (ibid.). Vår studie adopterer denne utlegningen av relasjonselementer, med unntak av kohesjon, da diagnoseformidling vanligvis ikke skjer i en gruppeterapeutisk sammenheng, men i en kontekst hvor bare kliniker og pasient, eventuelt pårørende, er tilstede.

Det trekkes fram studier som er relevante for de ulike relasjonselementene og som bidrar til å kaste lys over hva elementene refererer til i en klinisk kontekst (Norcross, 2002). Dette er relevant i vår sammenheng, da diagnoseformidling er en sentral prosess i klinisk praksis.

¹ Pan- er en forstavelse som betyr all-, altomfattende eller hel- (Nylenna, 2006). Prosess defineres som "naturlig utvikling gjennom flere stadier" (Henriksen, 2005). Panteoretisk prosessbegrep brukes i denne studien om et begrep som går på tvers av ulike teorier og som referer til et fenomen som er i naturlig utvikling gjennom flere stadier.

Vi vil i det følgende kort redegjøre for de tre generelle elementene av terapirelasjonen vi legger til grunn i denne studien. Et utvalg av studiene presenteres for framstillingens del i tabell 2 (s. 13).

Alliansen. Horvath og Bedi (2002) definerer alliansen som kvaliteten og styrken på samarbeidsforholdet mellom terapeut og pasient. Alliansen består for det første av et positivt affektivt bånd, som gjensidig tillit, respekt og omsorg. For det andre inngår terapeuten og klientens konsensus om og forpliktelse til målet og middelet for terapien i begrepet. Det refererer for det tredje til et partnerskap i terapi, hvor partene er aktivt engasjert i sine ansvarsområder, i en kontekst der en terapeut påtar seg å være til hjelp (ibid.). For videre diskusjon av begrepet, se Horvath og Bedi, (2002).

Empati. Det eksisterer ingen konsensusdefinisjon av empati. Det virker likevel som om det er enighet om at emosjonell og kognitiv perspektivtaking er sentrale definerende karakteristikk. Empati refererer også til terapeutens romming av (*containing*), og tilbakemelding av forståelse for, pasientens problem eller affektive tilstand. Bohart, Elliot, Greenberg og Watson (2002) stykker empatibegrepet opp i tre delvis overlappende former. *Empatisk nærhet og støtte* refererer til terapeutens medføleende holdning og forsøk på å vise forståelse for pasientens opplevelse. *Inntoning eller prosessempati* refererer til terapeutens fortløpende affektive inntoning til klientens verbale og ikke-verbale uttrykk. *Bakgrunnsempati* referer til terapeutens forsøk på å erfaringsnært forstå hvordan klientens opplevelser og erfaringer har bidratt til hans måte å føle, tenke og handle i nåtiden på. Empati kan ha instrumentell verdi for å optimalisere timing av intervensjoner (Bohart et al., 2002), monitorere terapiprosessen, oppdage alliansebrudd, og tilpasse kommunikasjonen til pasienten. Empati forstås også som kurativt i seg selv, slik Rogers og Kohut så det (Rønnestad, 2007). Empati bidrar til utfall av terapi ved å være (1) en relasjonsbetingelse med effekt på pasientenes etterlevelse og trygghet, (2) en korrigerende emosjonell erfaring hvor klientene direkte lærer selvaktelse og at de er verdige til å bli respektert og lyttet til, (3) ved å fremme utforskning som utdyper og bringer frem mening til pasientopplevelsen, og (4) å bidra til klientens bedring ved å promotere klientens involvering i terapien (Bohart et al., 2002). For videre diskusjon av empati, se Bohart et al. (2002).

Enighet om mål og samarbeid. Enighet om mål refererer til at terapeut og klient er enige om mål for og forventninger til terapi. Samarbeid refererer til partenes involvering i et hjelpende forhold (Tryon & Winograd, 2002). Dette

relasjonselementet bidrar positivt til utfall av psykoterapi fordi pasienten arbeider hardere i og mellom timene når elementet er ivarettatt. Enighet om mål og samarbeid bidrar også til å øke pasientens innledende forpliktelse til terapiprojektet (Tryon & Winograd, 2002). Relasjonselementet blir dermed relevant for pasientens etterlevelse av terapi (compliance), for eksempel i forhold til medisinerings eller utførelse av hjemmeoppgaver. For videre diskusjon av enighet om mål og samarbeid, se Tryon og Winograd (2002).

Oppsummert så er psykoterapirelasjonen et panteoretisk prosessbegrep som inkluderer relasjonselementene allianse, empati og enighet om mål og samarbeid. Disse elementenes effektive bidrag til pasientens innledende forpliktelse til terapi, og til bedring som følge av terapi, er empirisk velfundert.

Tabell 2

Elementer av psykoterapirelasjonen og eksempler på variabler med effekt på utfall av psykoterapi

Relasjonselement	Eksempler på variabler med effekt på utfall av psykoterapi
Alliansen	Tidlig etablering av alliansen (Hersoug, Monsen, Havik, & Høglænd, 2000). Klientens realistiske forventninger (Florsheim, Shotorbani, Guest-Warnick, Barratt, & Hwang, 2000). Terapeuten monitorerer alliansen og reparerer brudd (Safran & Muran, 2000); opprettholder åpen og klar kommunikasjon (Kolden, 1996); gir håp i tidlig fase i terapi (Horvath & Bedi, 2002); er åpen og utforskende (Tyrrell, Dozier, Teague, & Fallot, 1999); har en samarbeidende innstilling (Horvath & Bedi, 2002) og er erfaren (Mallinckrodt & Nelson, 1991).
Empati ^a	Terapeuten inntoner seg til klientens fenomenologiske opplevelse og bringer forståelse og anerkjennelse av klientens perspektiv (Diamond, Liddle, Houge, & Dakof, 1999); er sensitiv for klientens preferanse og toleranse for uttrykk for empati, og tilpasser slike uttrykk til den enkelte klient (Bachelor & Horvath, 1999); og får pasienten til å føle seg forstått og støttet (Horvath & Bedi, 2002).
Samarbeid og enighet om mål	Terapeuten er oppmerksom på pasientens ytringer og diskuterer problemer som pasienten oppfatter som relevant (Duehn & Proctor, 1977); lytter til pasientens problemer og reformulerer og tydeliggjør dem for pasienten; ekstraherer mening fra pasientens fortelling; bruker sin ekspertise til å hjelpe pasienten til å tydeliggjøre sine plager (Tryon, 1989) og bruker sine diagnostiske ferdigheter til å gjenkjenne pasientens problemer og til å formulere behandlingsbehov (Tryon, 2002). Pasienten lærer noe nytt eller utvikler et nytt perspektiv på sitt problem (Tryon & Winograd, 2002) og opplever at terapeuten er enig om hva som feiler dem og føler seg forstått (Tryon & Winograd, 2002). Pasient og terapeut diskuterer og blir enig om mål for terapien med jevne mellomrom og deler en felles forståelse av målet (Tryon & Winograd, 2002). Terapirelasjonen oppleves som et samarbeid "mellom likemenn" (Orlinsky & Howard, 1967, s. 626).

Note. ^aI Norcross (2002) lagt ut som studier relevant for alliansen. På grunn av stor begrepsmessig overlapping mellom relasjonselementene sorteres disse eksemplene ut av allianse og inn i empati (se "kategorisering av utsagn" s.17 for nærmere redegjørelse).

Foreløpig oppsummering

Pasientrettighetsloven lovfester pasientens rett til medvirkning, informasjon, samtykke og journalinnsyn. Diagnoseformidling er en sentral oppgave når lovverkets krav til informasjon og brukermedvirkning skal innfris. Forskning på pasienters og pårørendes opplevelser av formidlingen av alvorlige diagnoser tyder på at oppgaven er utilfredsstillende ivaretatt. Behandlere i psykisk helsevern mangler et empirisk underbygd normativt grunnlag for formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser for å kunne innfri lovkravene. Vi vil prøve ut sammenhengen mellom diagnoseformidling og et teoretisk rammeverk basert på et panteoretisk prosessbegrep som er empirisk velfundert.

Formål og problemstilling

Formålet med denne studien er å prøve ut et teoretisk rammeverk for diagnoseformidling i psykisk helsevern ved å undersøke i hvilken grad det har empirisk støtte. Studiet søker å avklare om det foreligger noen koherent rammeverk rundt problematikken som knyttes til ivaretagelse av pasienten under formidling av alvorlige diagnoser innen psykisk helsevern. Dette vil belyses gjennom å prøve i hvilken grad refleksjoner om diagnoseformidling blant et ekspertutvalg av klinikere med behandlingsansvar i psykisk helsevern kan forstås i lys av Norcross (2002) og hans panteoretiske perspektiv på terapirelasjonen. Slik refleksjon fordrer erfarne klinikere med behandlingsansvar i psykisk helsevern, som er spesielt kompetente og reflekterte om diagnoseformidling. En rekrutteringsmetode utviklet for å drive datainnsamling i små og sjeldne populasjoner er påkrevd for å finne frem til egnete informanter. Vi kjenner ikke til at det er forsket på diagnoseformidling i forhold til det teoretiske rammeverket psykoterapirelasjonen. Det posisjonerer denne studien innenfor en eksplorerende tradisjon. For å fremme kompetente refleksjoner er det hensiktsmessig å ha innsikt og kunnskap om behandlernes begrepsverden. Vi legger en kvalitativ tilnærming med kvantitativ analyse til grunn. (Creswell, 2007; Kvale, 1996; Patton, 2001).

Vi adopterer definisjonen for alvorlig diagnose slik den legges frem i opptrappingsplanen for psykisk helse ([St. prp.] nr. 63, 1997-1998). Her defineres ”Alvorlig diagnose” som en ”lidelse som medfører langvarige og sammensatte hjelpebehov”. Definisjonen vektlegger lidelsens konsekvensomfang. Denne forståelsen inkluderer derfor diagnoser som psykoselidelser, tilbakevendende

stemningsforstyrrelser som bipolar lidelse og alvorlig depresjon, personlighetsforstyrrelser, rusmisbruk, spiseforstyrrelser, utviklingsforstyrrelser, og ADHD, i den grad lidelsene medfører sammensatte og langvarige hjelpebehov.

Problemstilling: Hvordan forholder erfarne klinikers praksisnære refleksjoner om formidling av alvorlige diagnoser seg til det panteoretiske prosessbegrepet psykoterapirelasjonen?

Metode

Design

Denne studien anvendte et kvalitativt og eksplorerende design (Creswell, 2007), med et informantsentrert, semistrukturert kvalitativt intervju (Kvale, 1996; Patton, 2001). Utvalget ble rekruttert med kjedereferering (Morse & Field, 1995; Penrod, Preston, Cain & Starks, 2003).

Intervju

På bakgrunn av litteraturgjennomgang og pilotintervju ble det utviklet en intervjuguide med åpne spørsmål (se appendiks B). Første spørsmål var rettet mot å fremme åpen refleksjon omkring et moment informantene holdt for å være sentralt i diagnoseformidling. De to neste var oppfølgingsspørsmål knyttet til hvorfor momentet var viktig, og formuleringseksempler på hvordan informantene ivaretok dette. Da informantene hadde redegjort for sine åpne refleksjoner rundt diagnoseformidling, ble et avsluttende spørsmål stilt angående utfordringer knyttet til den praktiske anvendelsen av momentene som var nevnt. Dette spørsmålet ble ikke kodet og benyttet i videre analyser. Oppfølgings- og oppklaringsspørsmålene ble kun stilt når det ble ansett som nødvendig for å sikre en god forståelse av temaene informantene brakte opp.

Informanter

Det ble gjennomført 12 intervjuer, men ett intervju ble ekskludert fra analysen grunnet avvik fra intervjuprosedyre. Endelig utvalg besto derfor av 11 informanter som har eller har hatt behandlingsansvar i psykisk helsevern, derav syv psykologer og fire psykiatere. Fire av psykologene hadde spesialisert seg i klinisk voksenpsykologi. Det var fem kvinner og seks menn med en alder fra 34 til 62 år ($M = 49,18$). To

psykologer og to psykiatere hadde utdannelse ut over profesjonsstudie på universitetsnivå. Informantene hadde mellom 5 og 33 års klinisk erfaring ($M = 15,77$). Seks informanter jobbet ved offentlige sykehus og to jobbet privat etter henholdsvis 15 og 18 år i det offentlige. Tre informanter drev primært med forskning, men hadde fortsatt pasientkontakt.

Prosedyre

Tre informanter ble kontaktet. Disse hadde gjennom publikasjoner om diagnoseformidling i psykisk helsevern utpekt seg som engasjerte på området. Informantene mottok muntlig og skriftlig informasjon om studien, herunder en forespørsel om å fritt reflektere rundt momenter sentrale for diagnoseformidling, samt notere disse ned til bruk under intervjuet (se appendiks C). Informantene fikk kort forklart prinsippene bak kjedereferering, og bedt om å nominere egnede kolleger. De nominerte ble fortløpende kontaktet og gitt tilsvarende informasjon. Noen ble nominert flere ganger, og med ett unntak takket alle nominerte ja til å delta i studien. Informanten som takket nei oppfattet seg selv som uegnet. To nominasjoner ble ekskludert grunnet utilgjengelighet i innsamlingsperioden (se appendiks D for skjematisk oversikt av kjederefereringen). Før intervjuet undertegnet informanten samtykkeerklæring (se appendiks E), og fikk informasjon om studiens og intervjuets formål. Intervjuet tok utgangspunkt i momentene om diagnoseformidling som informanten hadde notert seg. Fire informanter som på forhånd ikke hadde notert ned momenter, fikk tilbud om fem minutter til å gjøre dette. Intervjuene ble gjennomført med to intervjuere tilstede, varte mellom 55 minutter og to timer og foregikk i tidsrommet desember 2008 til januar 2009.

Databehandling og analyse

Transkribering: Intervjuene ble tatt opp på bånd og overført til en PC ved hjelp av *Digital Voice Editor 2*. Dataene ble deretter transkribert i *QSR N-Vivo versjon 8*, et digitalt behandlingsprogram for kategorisering og koding av kvalitative data.

Innholdsanalyse: Det ble først foretatt en innholdsanalyse for å ekstrahere alle utsagn relatert til diagnoseformidling (Weber, 1990). Utsagn ble definert som minste meningsbærende enhet som reflekterte informantens opplevelse og forståelse av diagnoseformidling. I henhold til denne definisjonen kan et utsagn involvere en del av

en setning, en hel setning, eller mange setninger (Hoff, Flakke, Larsen, Lone, Bjørkli & Bjørklund, til vurdering).

Kategorisering av utsagn: Kategorisering av utsagn fra intervjuene ble kodet i henhold til Norcross (2002). For å minimere den konseptuelle overlappingen mellom kategoriene i Norcross (2002) ble to modifikasjoner foretatt. For det første ble de empatiaspektene av alliansen som var dekket av relasjonselementet *empati* sortert ut av allianseelementet. For det andre ble samarbeids- og konsensusaspektene av allianseelementet som var dekket av relasjonselementet *enighet om mål og samarbeid* sortert til sistnevnte element. For eksempler på sorteringen, se appendiks F.

Tabell 3.

Kodingsmodell basert på elementer i psykoterapirelasjonen

Relasjonselement	Variabel med effekt på relasjonselement	Tema knyttet til variabel
Alliansen	T gir opplevelse av håp.	-Gir kunnskap om prognose* -Skaper realistiske forventninger -Skaper forutsigbarhet*
	T sikrer forståelse og opprettholder klar kommunikasjon.	-Informerer om hva diagnoser er og ikke er* -Tilpasser informasjonen til mottakeren -Kvalitetssikrer informasjon* -Skaper rom for og håndterer uenighet
	T er erfaren.	
	T skaper tillit.	
	T fremstår som hjelper.	
Empati	T bidrar med empatisk nærhet og støtte.	-Validerer – uttrykker tilbakemelding -Er sensitiv for – rommer og adresserer pasientens og pårørendes reaksjoner i diagnoseprosessen
	T tar perspektiv med P's fenomenologiske opplevelse.	
Samarbeid og enighet om mål	T og P diskuterer problemer P oppfatter som relevant.	
	T bruker ekspertise og diagnostiske ferdigheter til å gjenkjenne og tydeliggjøre P's problemer og ti å formulere behandlingsbehov.	-Kobler P's subjektive opplevelser til diagnosekriterier -Bidrar til felles forståelse
	Innledende forpliktelse styrkes når P lærer noe nytt eller utvikler et nytt perspektiv på sitt problem.	
	Relasjon oppleves som forhold mellom likemenn.	
	P har en aktiv rolle i samarbeidet.	-Ansvarliggjøring og myndiggjøring av pasient og pårørende. -Hjelp til videreformidling

Note: T = terapeut, P = Pasient.

(*) Kategorier som ikke er definisjoner eller evidensbaserte konklusjoner fra Norcross (2002).

Relasjonselementer fra Norcross (2002) ble hierarkisk organisert i en modell med tre nivåer, der underordnede kategorier fremmer overordnede (se tabell 3). Det tredje nivået av relasjonselementer, kalt tema, er delvis produkter av en forståelse av empirien i Norcross (2002). Temaene ble tilført for å optimalisere prinsippet om utømmende og gjensidig ekskluderende kategorier. Alle utsagn fra innholdsanalysen ble rekodet inn i relasjonselementmodellen.

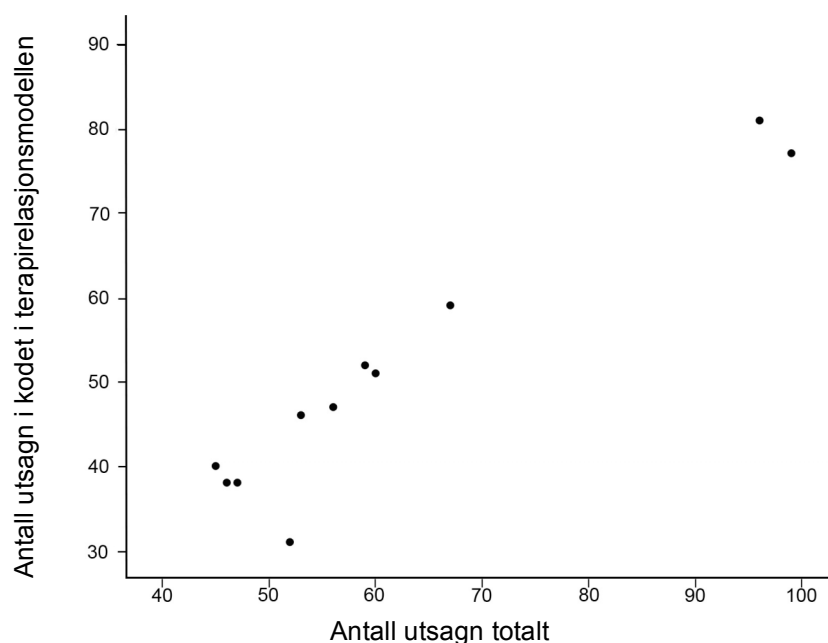
Koding ble foretatt i plenum mellom intervjuerne og det ble søkt og oppnådd konsensus gjennom diskusjon. Hvert utsagn ble kodet kun en gang. Utsagn som ikke kunne kodes inn i modellen ble kodet som ikke anvendbart i forhold til teori.

Statistiske analyser: Alle analyser ble gjennomført med SPSS versjon 16. Pearson korrelasjon ble anvendt for å utforske sammenhengen mellom utsagn og terapirelasjonsmodellen. Repeated measures ANOVA ble utført for å undersøke hovedeffekter i terapirelasjonsmodellen. Paired samples t-test ble anvendt for å utforske hovedeffektene. Nonparametrisk Wilcoxon Signed Rank Test ble utført for å undersøke om resultatene fra t-testen var påvirket av utsagnenes varians.

Resultater

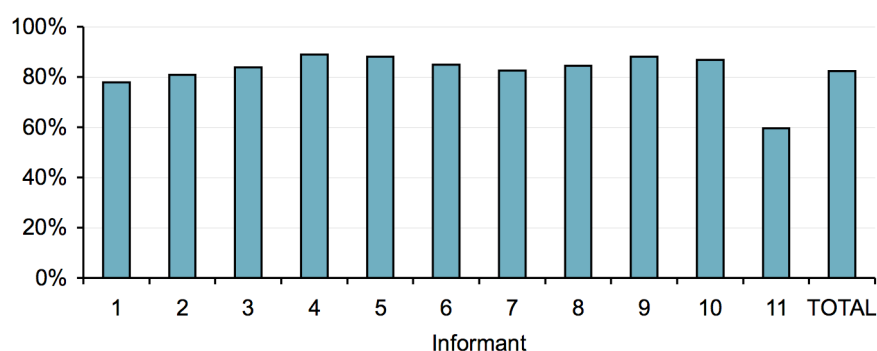
Sammenhengen mellom utsagn og terapirelasjonsmodellen

På bakgrunn av de 11 intervjuene ble det identifisert totalt 680 utsagn ($M = 61.81$, $SD = 18.84$). Av disse kunne 560 (82.4 %, $M = 50.9$, $SD = 15.94$) av utsagnene kodes inn i terapirelasjonsmodellen. Sammenhengen mellom det totale antall utsagn og terapirelasjonsmodellen var signifikant korrelert ($r = .96$, $p < .001$). Figur 1 viser et scatterplot av antall utsagn kodet totalt i forhold til antall utsagn kodet i terapirelasjonsmodellen for hver av de 11 informantene.



Figur 1. Sammenhengen mellom det totale antall kodede utsagn og antall utsagn kodet i terapirelasjonsmodellen, for hver informant.

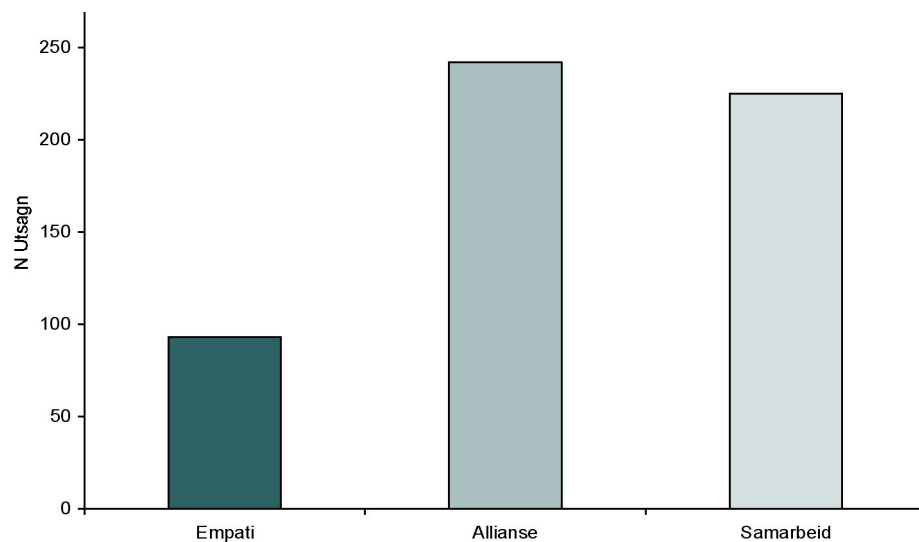
Figur 2 angir den prosentvise distribueringen av utsagn kodet i modellen for hver av de 11 informantene.



Figur 2. Prosentvis andel av utsagn kodet i terapirelasjonsmodellen for hver av de 11 informantene.

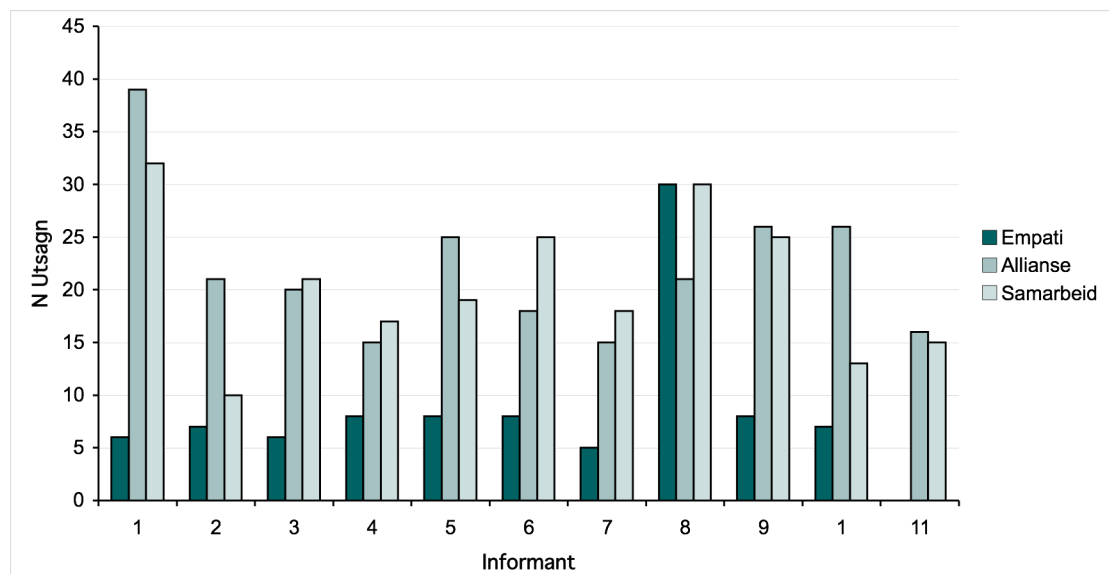
Distribuerings i terapirelasjonsmodellen

Av de totalt 560 utsagnene kodet i terapirelasjonsmodellen, ble 242 (43.2 %) kodet i kategoriene underordnet *allianse* ($M = 22$, $SD = 6.97$), 93 (16.6 %) i kategoriene underordnet *empati* ($M = 8.45$, $SD = 7.51$) og 225 (40.2 %) i kategoriene underordnet *samarbeid og enighet om mål* ($M = 20.45$, $SD = 6.93$). Figur 3 viser et stolpediagram for distribueringen av utsagn i de tre hovedkategoriene.



Figur 3. Distribuerings i terapirelasjonsmodellen.

One-way repeated measures ANOVA ble utført for å undersøke om fordelingen av utsagn var tilfeldig. Det ble funnet en signifikant hovedeffekt for de tre hovedkategoriene i terapirelasjonsmodellen, Wilks' Lambda = .249, $F(2, 20) = 17.67$, $p < .001$. Effektstørrelsen kalkulert med eta squared var .639 (klassifisert som *betydelig effekt* i følge Cohen, 1988).



Figur 4. Informantenes vektning av empati, allianse og samarbeid/ enighet om mål

Paired samples t-test mellom kategoriene empati og allianse viste $t(10) = 4.442$, $p < .001$ (two-tailed), og mellom kategoriene empati og samarbeid/ enighet om mål $t(10) = 5.436$, $p < .001$ (two-tailed). For kategoriene allianse og samarbeid/ enighet om mål var det ingen signifikant forskjell, $t(10) = .729$, $p = .483$.

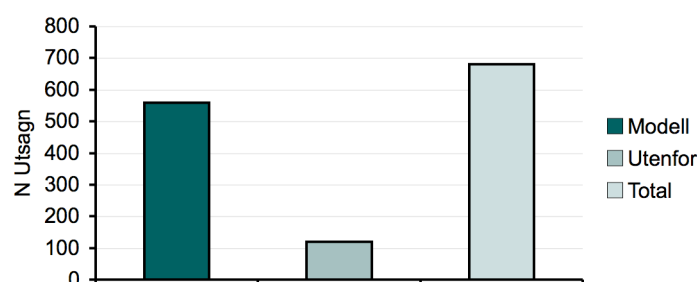
Wilcoxon Signed Rank Test viste signifikant forskjell mellom kategoriene empati og allianse ($z = 2.759$, $p < .01$, two-tailed) og empati og samarbeid/ enighet om mål ($z = 2.807$, $p = .005$, two-tailed). Ingen signifikant forskjell ble funnet mellom allianse og samarbeid/ enighet om mål ($z = .490$, $p = .624$, two-tailed).

De statistiske analysene indikerer dermed at det er signifikant færre utsagn i kategorien empati sammenlignet med de to andre hovedkategoriene, og at effekten er betydelig.

Stolpene i figur 4 angir vektingen av kategoriene empati, allianse og samarbeid/ enighet om mål for hver av de 11 informantene.

Utsagn utenfor terapirelasjonsmodellen

120 (17.6 %) av de 680 utsagnene ble ikke kodet i terapirelasjonsmodellen. Denne andelen ble innholdskodet i følgende fire kategorier (prosent uttrykker andel av utsagn som ikke ble kodet i terapirelasjonsmodellen): Premisser for diagnoseformidling (53.3 %), forholdet mellom utredning, diagnostisering og behandling (22.5 %) og utfordringer ved diagnoseformidling (19.2 %). De resterende 5 % ble kodet i en residualkategori. Figur 5 angir forholdet mellom utsagn kodet i terapirelasjonsmodellen og utsagn kodet utenfor modellen.



Figur 5. Forholdet mellom utsagn kodet i terapirelasjonsmodellen og utsagn kodet utenfor.

Kvalitativ innholdsanalyse

For å konkretisere og eksemplifisere innholdet i kategoriene, blir utdrag av informantenes refleksjoner gjengitt i tabell 4, 5 og 6. Navnet på tabellene tilsvarer venstre kolonne (relasjonselement) av kodingsmodellen (tabell 3, s. 17). I tabell 4, 5

og 6 består venstre kolonne av relasjonsvariabler og tema knyttet til variablene, (tema i kursiv). Tallet i høyre kolonne representerer antall utsagn kodet i hver kategori.

Tabell 4

Alliansen

Relasjonsvariabel/tema	Sitateksempler	N
T gir opplevelse av håp	Jeg kan si at ”det blir mange seire og helt sikkert nederlag også. Du skal vite at jeg kommer til å ivareta håpet for deg de gangene du mister det. Du vet hva du har klart før, hva du har som mål å klare igjen, og hvilken hjelp som ville være den beste og jeg kommer til å være med deg på denne reisen mot bedring”.	30
<i>Gir kunnskap om prognose</i>	Jeg synes at håpet blir indirekte adressert når man sier at det er ”såpass mye evidens på at såpass mange pasienter med schizofreni de blir mye bedre. Og noen blir helt friske”. Jeg tenker at prognostisk informasjon er en veldig naturlig del av diagnoseformidling. Det er jo det folk lurere på egentlig, ikke sant.	16
<i>Skaper forutsigbarhet</i>	Når vi får en diagnose er det veldig ofte konsekvenser på sikt vi blir så bekymret over. En uforutsigbar fremtid er angstskapende, og kunnskap er en av de beste måtene å gjøre verden forutsigbar på. Jeg tenker det er veldig mye håp knyttet til fremtidsting. Derfor blir det viktig å klargjøre hva vi skal i gang med, hvorfor, hvor lang tid vil det ta og hva skulle være vitsen med det.	13
<i>Skaper realistiske forventninger</i>	Behandlers formidling av et realistisk håp, og at man ikke overdriver prognosen er jo viktig. Jeg kan si: ”Nå vet du hvordan det er å høre stemmer. Det har du klart, det har du overlevd. Det du har klart frem til nå med stemmer, det vil du klare i fremtiden også. Sånn er det for en hel masse diagnoser, man må streve med dette livet ut”.	17
T sikrer forståelse og opprettholder klar kommunikasjon	I mange tilfeller er muntlig formidling gitt, men ikke mottatt. Og da trenger vi et egnet skriftlig materiale. Så det å være oppmerksom på alle de prosessene som behandlere bør vite kan være med å forstyrre en sånn kommunikasjon, og være litt proaktiv i forhold til det, tenker jeg er et viktig punkt.	24
<i>Informerer om hva diagnoser er og ikke er</i>	Og så er det jo viktig å formidle hensikten med diagnosene og at de er konstruksjoner, det er begreper som er laget av noen. Altså man har ikke kommet til målet ved å stille en diagnose, poenget er jo at det skal være et middel til å hjelpe folk, finne riktige behandlingsformer. Så det hører også med til god diagnoseformidling at det ikke er noe sannhet i seg selv, det er en mer eller mindre hensiktsmessig beskrivelse som et utgangspunkt for den hjelpen som skal iverksettes.	27
<i>Tilpasser informasjon til mottakeren</i>	Svært mange mennesker med psykiske lidelser, eller deres pårørende, fungerer under evne nettopp fordi de har store belastninger som forstyrrer deres intellektuelle funksjon. Og i tillegg går de ofte på medikamenter. Og dette må tas hensyn til, når vi formidler. Å fortelle hva som står i diagnoseboka, det er som oftest ikke noen god måte å formidle det på. Man må ta hensyn til de ressurser som pasienten har, så man må så å si skreddersy formidlingen for hver enkelt.	30
<i>Kvalitetssikrer informasjon</i>	Ja, og i det så ligger det å få håndtert informasjon de har fått seg andre steder i fra og eventuelt få korrigert det. Pasienter er jo i dag bare noen tastetrykk unna ekstremt mye informasjon og veldig ukritisk informasjon. Det er veldig mange holdninger som det er viktig å ha dørå oppe for i forhold til å få forankret det mer til realiteten.	11

Tabell 4

Alliansen (fortsettelse)

Relasjonsvariabel/tema	Sitateksempler	N
<i>Skaper rom for og håndterer uenighet</i>	Men det går an å formidle den type uenighet i respekt, særlig uten å frata vedkommende retten til å mene og tenke det vedkommende gjør. Jeg kan si at ”jeg hører det du sier om CIA, det er vanskelig for meg å forstå at det er sånn, men jeg skjønner at det må være plagsomt for deg å ha det sånn”. Uenighet er jo veldig greit å håndtere hvis man er enig i hva man er uenig om.	25
T er erfaren	Jeg tror det er veldig utslagsgivende på hvor god effekt formidlingen har hvor rutinert behandleren er, hvor ekte behandleren greier å være tilstede i dette, hvor direkte og tydelig og trygg han bokstavelig talt er på det han formidler. For vi kan ikke bare ta dette på skjønn, det er alt for alvorlig til det. Om vi tar lett på det så skal gudene vite at pasienten ikke gjør det.	5
T fremstår som hjelper	Det er viktig at du får formidlet at du er på lag med vedkommende. Og at du har tro på at det går an å hjelpe, og at jeg ønsker å være en som hjelper deg med det nå.	17
T skaper tillit	Pasienten får tillit hvis jeg ansvarliggjør, involverer, forklarer hva jeg tenker, sier noe om hvem jeg er, hvilke rammer har jeg for mitt arbeid, hva som kommer ut av det rommet her, hva som blir skrevet, og hva dine rettigheter er.	24

Note. Summen av N avviker med tre da disse er kodet i den overordnede kategorien *alliansen*.

Tabell 5

Empati

Relasjonsvariabel/ tema	Sitateksempler	N
T bidrar med empatisk nærhet og støtte	Stikkordet her er evne til desentrering, ikke sant. Gi seg tid til å høre på, og få tak i historien bak plagene. Det er god behandling i seg selv når pasienten føler seg sett, bekreftet, og at noen tar del i det de opplever.	30
<i>Validerer – uttrykker tilbakemelding</i>	Jeg har stort fokus på å validere opplevelsene til pasienten som ekte og genuine. Jeg må vise at jeg oppfatter din lidelse og at jeg skjønner at dette må være veldig plagsomt.	15
<i>Er sensitiv for – rommer - og adresserer pasienters og pårørendes reaksjoner i diagnoseprosessen</i>	Pasienter og pårørende må få rik anledning til å komme med spørsmål. Man må sette seg ned i ro og mak og ha god tid til å ta imot reaksjoner. Hele spekteret av følelsemessige reaksjoner er mulig under diagnoseformidling. Det er jo steintøft. Og jeg tenker at å ta del i pasientens opplevelse og tåle den, at det hjelper pasienten å holde ut.	27
T tar perspektiv med pasientens fenomenologiske opplevelse	Starten på den diagnostiske dialogen er å utforske og grundig beskrive alle opplevelser. Poenget er å komme tettest mulig på pasientens indre forestillingsverden og opplevelsesverden, fornemme den mest mulig, og anerkjenne den. For å ha empati med pasientene må vi i det minste se så godt som mulig det de opplever, og da kommer denne detaljutforskningen inn i bildet.	21

Tabell 6

Samarbeid og enighet om mål

Relasjonsvariabel/ tema	Sitateksempler	N
T og P diskuterer problemer P oppfatter som relevant	Jeg vil utforske symptomene og være med i pasientens begrepssetting av problemet. Det er det levende innholdet i diagnosen som er det som er interessant. Altså ikke betegnelsen i seg selv. Det blir viktigere å bruke pasientens uttrykk enn hvilken diagnostisk merkelapp det er.	20
Innledende forpliktelse styrkes når P lærer noe nytt eller utvikler et nytt perspektiv på sitt problem	Jeg vil informere om lidelsen, hvordan de kan leve med den, hjelpe dem til å bli kjent med sin sårbarhet, gjenkjenne risikofaktorer og tidlige tegn på at de blir alvorlig syke igjen da. Slik kan de jo også selv forebygge dårlige faser. Jeg fletter det inn hele veien.	67
T bruker ekspertise og diagnostiske ferdigheter til å gjenkjenne og tydeliggjøre P's problemer og til å formulere behandlingsbehov	Diagnoseprosessen starter fra første samtale, og er en prosess hvor behandler og pasient i felleskap klargjør de sentrale opplevelsene som er av betydning for funksjonsfallet, lidelsen, og samarbeidet videre.	27
<i>T kobler Ps subjektive opplevelser til diagnosekriterier</i>	Det må gjøres ganske fenomennært, tenker jeg. De kriteriene som ligger til grunn må dokumenteres ut fra pasientens liv og plager, slik at diagnosen får kjøtt og blod og gir mening for pasienten.	31
<i>T bidrar til felles forståelse</i>	Hvis begge parter kan beskrive problemstillingen sånn noenlunde på samme måte, så har man et felles fokus som utgangspunkt for å iverksette gode behandlingstiltak.	12
Relasjonen oppleves som forhold mellom likemenn	Jeg har god erfaring med å gå ned fra ekspertrollen, og heller være en undrende medsammensvoren. Diagnosen blir et middel til å nå frem til felles forståelse, mer enn en sannhet som jeg som ekspert formidler til den syke	13
Pasienten har en aktiv rolle i samarbeidet	Jeg involverer pasienten i avgjørelser underveis, enten ved å forhandle, eller ved å forklare rasjonale for hva jeg gjør. Jeg spør ofte også hva pasienten synes: "Passer det? Hva synes du om det? Skal vi det?"	15
<i>Ansvarliggjøring og myndiggjøring av pasient og pårørende</i>	Pasienten er involvert i å ta beslutninger gjennom hele kontakten. Jeg synes også at det hører med til diagnoseformidlingen å orientere pasienten om sine rettigheter.	30
<i>Hjelp til videreformidling</i>	Diagnoseformidlingen skal gi selvinnsikt og sykdomskunnskap hos pasienten. Hvis denne kunnskapen skal være effektiv, må også systemet rundt pasienten besitte den. Derfor blir det viktig å involvere pårørende, og å sette pasienten i stand til å videreformidle diagnosen på en hensiktsmessig måte.	3

Note: Summen av N avviker med sju da disse er kodet i den overordnede kategorien *samarbeid og enighet om mål*.

Diskusjon

Diagnoseformidling og den virksomme terapirelasjonen

Problemstillingen i denne studien spør hvordan erfarne klinikers praksisnære refleksjoner om diagnoseformidling forholder seg til tre virksomme elementer (*allianse, empati og samarbeid og konsensus om mål*) av det panteoretiske prosessbegrepet psykoterapirelasjonen (Norcross, 2002).

Vi fant høy grad av samsvar mellom informantenes refleksjoner om diagnoseformidling og begrepet psykoterapirelasjonen, ved at en høy andel av utsagnene passet inn i terapirelasjonsmodellen. Dette gjaldt både for informanter som hadde få utsagn og for de som hadde mange. Samsvaret mellom refleksjoner og terapirelasjonsmodellen taler for at psykoterapirelasjonen kan representere en relevant teoretisk forankring for diagnoseformidling. Når informantene får reflektere fritt om diagnoseformidling, løfter de fram momenter som - i tillegg til å inngå i diagnoseformidling - representerer virksomme elementer i psykoterapirelasjonen. Dette er til støtte for at diagnoseformidling, når det forstås på samme måte som informantene forstår det, kan bidra til pasientens bedring.

Når det gjelder vektingen innad i modellen, var det forskjeller mellom relasjonselementene. Det var signifikant færre utsagn knyttet til elementet *empati* enn til *allianse* og *samarbeid og enighet om mål*. Det kan synes kontraintuitivt at *empati* ble mindre vektlagt. Andre faktorer enn informantenes vektlegging kan likevel bidra til denne observasjonen: *Allianse* og *samarbeid og enighet om mål*, slik de er utlagt i Norcross (2002), er mer omfattende relasjonselementer enn *empati*. Begrepene er også klarere definert, med et større antall definerende karakteristikker enn *empati* har i Norcross (2002). Dette gjør *allianse* og *samarbeid og enighet om mål* mer tilgjengelige for operasjonalisering. En følge av dette er at de blir mer inkluderende som kategorier.

Dette representerer en vesentlig utfordring vår studie har stått ovenfor: Studiene som Norcross (2002) bygger på løfter fram empirisk velfunderte momenter som bidrar til bedring i psykoterapi. For å kunne si noe om hvordan diagnoseformidling forholder seg til virksom terapirelasjon og bedring, har det vært nødvendig å adoptere Norcross' utlegning. Et problem ved denne er at de tre relasjonselementene er konseptuelt overlappende. Relasjonselementet *Allianse* inkluderer for eksempel

positivt affektivt bånd, som innholdsmessig overlapper svært med relasjonselementet *empati*. *Allianse* inkluderer også *konsensus om mål og middel for terapi*, som innholdsmessig overlapper svært med relasjonselementet *samarbeid og enighet om mål*. Selv om vi i operasjonaliseringen og analysen har tatt høyde for dette og gjort tiltak for å minimere overlappingen, kan det ikke utelukkes at relasjonselementene er noe overlappende også i resultatene. Likefullt ser det ut til at refleksjonene om diagnoseformidling samsvarer med begrepet psykoterapirelasjonen, og at informantene vektlegger empati mindre enn allianse og samarbeid og enighet om mål.

Utsagn som ikke passet i modellen

Informantenes utsagn som falt utenfor terapirelasjonsmodellen lot seg fordele på fire punkter: *Forholdet mellom utredning og behandling*, *premisser for diagnoseformidling*, *utfordringer ved diagnoseformidling*, og til sist en *residualkategori*. Vi vil i det følgende gi en kort beskrivelse av de tre førstnevnte punktene, og diskutere utvalgte deler av dem. Residualkategorien inneholder fem utsagn som ikke lot seg kode andre steder. Disse utsagnene handler om tekniske sider ved utredning, viktigheten av denne studien og av tematisering av diagnoseformidling i psykisk helsevern, om at problemstillingen er utfordrende, og om taushetsplikt i forhold til forvaltning av tvang.

Forholdet mellom utredning, diagnostisering og behandling. Skillet mellom disse tre aspektene ved kontakten mellom behandler og pasient ble problematisert av samtlige som tok for seg temaet. Det ble hevdet at disse aspektene i praksis er en organisk helhet, at behandlingen begynner helt fra kontakten etableres, og det ble argumentert for en modell hvor utredning og behandling er integrert. Disse refleksjonene utfordrer skillet som trekkes mellom utredning og behandling i utdanning av helsepersonell og i psykisk helsevern.

Skillet mellom utredning og behandling er i tråd med en medisinsk sykdomsmodell. Modellen har vært lagt til grunn for forskning på psykoterapi, og for utvikling av retningslinjer for spesifikke terapiteknikker med en empirisk validert effekt på spesifikke lidelser. Norcross (2002) tar til orde for at den tradisjonelle sykdomsmodellen har konseptuelle problemer som gjør den uegnet som grunnlag for psykoterapi, og kritiserer den på fire punkter. For det første vektlegger dette perspektivet til for liten grad effekten terapeuten som person har på utfall av

psykoterapi - det tas ikke høyde for den empirisk velfunderte erkjennelsen at terapeuten som person er avgjørende for klientens bedring, og at klienten opplever psykoterapi som en intens interpersonlig og dypt emosjonell erfaring (Norcross, 2002, s. 4). For det andre tar perspektivet ikke høyde for effekten relasjonen mellom klient og terapeut har på utfall av psykoterapi. Det fokuseres for eksempel på validering av effekten av behandlinger eller tekniske intervensjoner, i stedet for på terapiforholdet eller terapeutens interpersonlige ferdigheter (Norcross, 2002, s. 5). For det tredje tar en tilnærming basert på sykdomsmodellen som oftest utgangspunkt i en diagnose, i stedet for i klientens individuelle karakteristikk. Klientens egenskaper reduseres dermed til en beskrivelse av en lidelse. Dette er i strid med ”klinisk erfaring og forskningsfunn som taler for at en kategorisk, upsykotisk akse I-beskrivelse kun har beskjeden innvirking på terapiutfall (...). Det er av større betydning å kjenne til hva slags pasient som har lidelsen enn hva slags lidelse pasienten har” (Norcross, 2002, s. 6, vår oversettelse). For det fjerde kritiseres en tilnærming til psykoterapi basert på sykdomsmodellen på grunnlag av små effektstørrelser. Norcross introduserer begrepet *evidensbaserte terapirelasjoner* (empirically supported relationships), og viser at relasjonen mellom behandler og pasient har større effekt på utfall av psykoterapi enn behandlingsteknikker har (ibid.). I henhold til denne forskningen er relasjonen potensielt kurativ fra første time. Dette understøtter informantenes utsagn om at behandlingen starter ved første møte mellom behandler og pasient. Sykdomsmodellen impliserer på sin side at når utredningen er over, så kan behandlingen begynne. På dette punktet er sykdomsmodellen inkompatibel med relasjonsmodellen. Med det relativt større bidraget fra relasjonsmodellen til utfall av psykoterapi, og sykdomsmodellens begrensninger i forhold til å forstå utredning og behandling som integrerte og parallelle aspekter av en kurativ helhet, blir det naturlig å argumentere for en nyansering av hvor mye sykdomsmodellen skal legges til grunn i psykisk helsevern. Et av denne studiens funn er at diagnoseformidling - slik våre informanter reflekterer om det - kan fremme pasientens bedring, ved at det inkluderer en rekke virksomme faktorer i psykoterapi. Dette illustreres ved at enkeltelementer fra sykdomsmodellen (utredning, diagnostisering, diagnoseformidling) er integrert i relasjonsmodellen.

Premisser for diagnoseformidling. Mange av utsagnene som falt utenfor terapirelasjonsmodellen handlet ikke om diagnoseformidling i seg selv, men om

aspekter som legger føringer som påvirker diagnoseformidling. Det ser ut til at fire aspekter utpeker seg. Det første er *behandlers ståsted* – dette er utsagn om klinisk erfaring, teoretiske perspektiver, og om hvordan holdninger til diagnoser kan påvirke formidlingen. Dette aspektet inkluderer også utsagn om hvordan profesjonskultur har påvirket praksis. Det andre aspektet er *praksis som gjør formidlingen uhensiktsmessig* – dette er utsagn som eksemplifiserer uhensiktsmessig diagnoseformidling. Et tredje aspekt er *rammer for formidlingen*. Dette aspektet består av utsagn om hvordan den kliniske settingen man møter pasienten i legger føringer for diagnoseformidling. Det fjerde og siste aspektet er *rutiner som kan bidra til diagnoseformidling*. Flere av informantene argumenterte for at det er mulig å inkorporere en utvidet forståelse av diagnoseformidling i den kliniske hverdagen, og hadde forslag til rutiner som kunne omsette idealpraksis til reell praksis. Alle informantene ga eksempler på hvordan de ivaretok momentene som de mente var sentrale i slik diagnoseformidling. To av informantene understreker at praksis må forbedres på systemnivå, gjennom at avdelingen eller helsemyndighetene vedtar en arbeidsform.

Denne studien er basert på intervjuer hvor erfarne klinikere får reflektere fritt om hva som bør inngå i formidling av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern. Et slikt utgangspunkt gir informantene mulighet for å reflektere om hva som utgjør *ideell* praksis. Informantenes påstander om gjennomførbarhet og eksempler på ivaretagelse taler likevel for at en forbedring av praksis på dette feltet er innen rekkevidde.

Utfordringer ved diagnoseformidling. Rammene som behandlerne arbeider innenfor utgjør hovedgruppen av utfordringer. Informantene trakk fram at de hadde for liten tid til å ivareta momentene i diagnoseformidling, og at behandlingsforløpenes varighet er for korte, slik at behandlingen over tid blir for preget av diskontinuitet og for lite preget av oppfølging. De opplevde også at diagnosesystemets begrensninger gjør noen diagnoser vanskeligere å formidle enn andre.

Disse rammene representerer føringer som er basert på helsemyndighetenes vurderinger av ressurseffektivitet. Behandleren er den som skal anvende føringene i sitt møte med pasienter med psykiske lidelser. Evidensen for psykoterapirelasjonens effekt på terapiutfall (Lambert & Barley, 2002) gjør at effektivitetsvurderinger bør ta høyde for faktorer som fremmer terapirelasjonen. Denne studien peker på at diagnoseformidling kan være en slik faktor. Diagnoseformidling kan derfor representere effektiv bruk av ressursene i psykisk helsevern.

Det er interessant å merke seg et fellestrekk ved utsagnene som faller utenfor modellen: De er - i likhet med utsagnene som faller innunder terapirelasjonsmodellen - ikke teorispesifikke, og taler for en panteoretisk begrepsforankring av diagnoseformidling. Utsagnene er – til forskjell fra utsagnene som faller innunder terapirelasjonsmodellen – likevel ikke spesifikke for terapirelasjonen. De handler om kontekstuelle faktorer som *omgir* relasjonen mellom behandler og pasient, og som påvirker diagnoseformidlingen. De kontekstuelle faktorene består av administrative føringer, rutiner, og ressurser til rådighet. De består også av fagfeltets tradisjoner og kultur, og behandlers ståsted i forhold til disse.

Sett under ett, sier resultatene noe om tre forhold som ser ut til å påvirke diagnoseformidling: For det første virker det som teorispesifikke hensyn er av mindre betydning. For det andre fremheves intervensjoner som er relasjonsfremmende som helt sentrale. For det tredje løftes det fram kontekstuelle faktorer som legger føringer for formidlingen av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern.

I innledningen ble det hevdet at en systematisk forbedring av diagnoseformidling er vanskelig å gjennomføre, fordi det mangler et empirisk underbygd normativt grunnlag for formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser. Vi har vist empirisk at en forankring i psykoterapirelasjonen kan være et relevant alternativ for et slikt grunnlag. Utsagnene som ikke passer inn i terapirelasjonsmodellen løfter fram at kontekstuelle faktorer som omgir terapirelasjonen legger føringer for diagnoseformidling. Dette taler for at en forbedring av diagnoseformidling også må ta høyde for de ytre betingelsene for terapirelasjonen.

Kliniske implikasjoner

Informantene tar til orde for en forståelse av diagnoseformidling som en oppgave som integreres i behandling, tar form av å være en prosess som ivaretas over tid i en relasjon mellom pasient og behandler, og har terapeutisk potensial ved å fremme en kurativ terapirelasjon. Tabell 3, samt sitateksemplene i tabell 4, 5 og 6, beskriver hvilke momenter i diagnoseformidling som - i følge informantenes refleksjoner - ivaretar de ulike relasjonselementene.

Vår studie understøtter behandlernes utsagn om at diagnoseformidling kan fremme bedring. Dette er en hovedimplikasjon av studien. De etiske prinsippene for nordiske psykologer (Norsk Psykologforening, 1998) har blant annet som formål at

klientene skal beskyttes mot uhensiktsmessige intervensjoner. Dette taler for at intervensjonene, f. eks. diagnoseformidling, skal ha en hensikt for pasientens bedring. Det er derfor av betydning at effektstudier er tilgjengelig for rammeverket som prøves ut som grunnlag for diagnoseformidling, da dette kan kaste lys over implikasjoner for pasientens bedring. Terapirelasjonen er empirisk velfundert (for eksempler på effektstudier, se tabell 2, s. 13): Mål på variabler knyttet til terapirelasjonen korrelerer gjennomgående høyere med terapieresultat (*outcome*) enn spesifikke terapiteknikker. En oppsummering av forskning på terapieresultat konkluderer med at 30% av bedring hos psykoterapipasienter forklares av fellesfaktorer, mens 15% forklares av teknikker (Lambert og Barley, 2002). Den høye korrelasjonen mellom refleksjoner om diagnoseformidling og terapirelasjonsmodellen taler for at diagnoseformidling kan ha nytteverdi i behandling, ved å fremme virksomme elementer av terapirelasjonen.

Her diskuteres utvalgte deler av sammenhengen mellom terapirelasjonsmodellen og refleksjoner om diagnoseformidling.

Allianse. Flere informanter trekker fram *håp* som et viktig aspekt av diagnoseformidling. At pasienten beholder håpet til tross for å få en alvorlig diagnose har betydning for alliansen og for utfall av terapi (Horvath og Bedi, 2002). Resultatene tyder på at håp ikke refererer til en endimensjonal positiv informasjon: Håpet ivaretas ved å gi positiv informasjon som det er belegg for, men også ved å gi konkret og nøktern kunnskap om prognose, og ved å skape realistiske forventninger og forutsigbarhet. Slik forstått henger håp nøye sammen med psykoedukasjon. Et utsagn kan illustrere denne balanseringen: ”Håp er mer enn trøstende snikksnakk. At pasienten kan få det mye bedre er en evidensbasert påstand. For at pasienten ikke skal bli skuffet, og dermed miste håpet, blir det også viktig å snakke om hvilke seire og nederlag vi vil møte på veien mot bedring”. Nært knyttet til dette er empatiske ferdigheter som å gi oppmerksomhet til og validere pasientens håpløshet.

Vi ønsker også å kommentere momentet *terapeuten sikrer forståelse og opprettholder klar kommunikasjon*, som er alliansefremmende (Horvath & Bedi, 2002). Vi har påpekt at det er utfordringer som er spesifikke for formidling av psykiatriske diagnoser. Disse er knyttet til at de psykiatriske diagnosene er deskriptive betegnelser på tilstander vi ofte ikke kjenner årsaken til hos en sammensatt gruppe mennesker. Dette betyr at det er vanskelig å forstå en psykiatrisk diagnose, og at diagnoseformidlingen bør optimalisere pasientens forståelse. Igjen tar ivaretagelsen av momentet en psykoedukativ form, ved at behandleren informerer om hva

diagnoser er, hva det ikke er, og hva rasjonale for bruken av disse ordene er. Mange pasienter bruker internett for å skaffe seg informasjon om psykiske lidelser (Sverdrup & Bratt, 2003). Dette gir tilgang på god og dårlig informasjon. Det er en del av diagnoseformidling at behandleren blir en kvalitetssikrende instans ved å være en alliert i pasientens forståelse og vurdering av slik informasjon.

En fortløpende monitorering av pasientens mottakelighet og behov for informasjon skal ligge til grunn. Det ser ut som en annen forutsetning for klar kommunikasjon er at behandleren er oppmerksom på pasientens kritikk og uenighet knyttet til diagnose og behandling. Ved å gi rom og toleranse for uenighet, kan motforestillinger og spørsmål som ellers kunne ha interferert med terapien behandles fortløpende.

Empati. Dette relasjonselementet henger nøye sammen med allianse, men er behandlet for seg i Norcross (2002), og derfor også her. Empati spiller en stor rolle i behandling ved å bidra til bedring (ibid.). Vi ser også at det har stor verdi i utredning og diagnoseformidling: Informantenes refleksjoner taler for en diagnoseformidling som er integrert i en utredning hvor behandleren forsøker å forstå det pasienten forstår. En utforskende dialog om pasientens subjektive opplevelser får her forrang foran behandlerens begreper om lidelsen. Rollen perspektivtaking spiller i utredning kan illustreres med et sitat: ”Jeg må først få tak i hvem dette mennesket er, og hvilken forestillingsverden vedkommende har. Vi kan ikke tolke et utsagn på face value som oppfylt diagnosekriterie og si at ’bordet fanger’. Vi må vite hva pasienten helt konkret og detaljert mener med det han sier”. Perspektivtaking slik det illustreres med dette sitatet legger et fundament for validering, som er et annet aspekt av empati: ”Du er overbevist om at noen stjeler tankene dine. Jeg er sikker på at det ikke går an. Men jeg vet også at du likefullt opplever at det er det som skjer. Og når du opplever det, så er det ikke så rart at du er redd og vil beskytte deg”. Dette er en intervensjon med to aspekter av empati (perspektivtaking og validering), et innslag av realitetsorientering, men også anerkjennelse av fenomenet slik det fortoner seg for pasienten. I tillegg til å være en behandlende intervensjon er det også et middel i utredning for å få tak i diagnostiske kjennetegn ved det pasienten opplever.

Samarbeid og enighet om mål. Diagnoseprosessen forstås som informasjonsutveksling, hvor behandleren bruker ekspertise og diagnostiske ferdigheter til å gjenkjenne og tydeliggjøre pasientens problemer og ressurser, og til å formulere behandlingsbehov. Dette momentet har effekt på bedring i psykoterapi

(Tryon og Winograd, 2002), og trekkes av informantene fram som vesentlig i diagnoseformidling. Pasienten er den som leverer premissene for denne delen av behandlerens oppgave. En forhandling om mål og metode for behandlingen inngår også i en slik informasjonsutveksling. Formålet er å komme fram til en felles forståelse av problemet, som kan danne utgangspunkt for videre behandling.

Diagnoseformidling blir her en prosess hvor pasientens subjektive opplevelse koples til diagnosekriterier. Det vektlegges at diagnosen er konstituert i et antall kriterier, som hver må koples til en fenomennær og gjenkjennelig beskrivelse av pasientens opplevelse. Dette legger til rette for pasientens forståelse av hva diagnosen innebærer i *sitt tilfelle*. I denne delen av datamaterialet utfordres forståelsen av diagnoseformidling som en enkeltstående hendelse: Slik det forstås her, skjer diagnoseformidling også gjennom at pasienten gjenkjenner symptomer underveis i kontakten med behandler. Når pasienten kjenner premissene for at diagnosen er satt, vil det også være mer mening knyttet til diagnosen. En slik forståelse av sin diagnose skiller seg markant fra den forståelsen pasientene som ble omtalt innledningsvis satt igjen med, etter å ha blitt utsatt for rask, tilfeldig eller ingen diagnoseformidling.

Tryon og Winograd (2002) viser at pasientens innledende forpliktelse styrkes når pasienten lærer noe nytt eller utvikler et nytt perspektiv på sitt problem. Informantene løfter også fram at kunnskap har stort terapeutisk potensial, og at det er viktig at pasienten lærer mye om lidelsen. Flere trekker fram at stress-sårbarhetsmodellen er et naturlig rammeverk for psykoedukasjon. Denne setter pasienten bedre i stand til å kjenne sin egen sårbarhet, vite hva som er risikofaktorer som kan initiere for eksempel psykoseutbrudd, og gjenkjenne tidlige markører for slike utbrudd. Pasienten lærer også hvordan han selv kan være en aktør i sitt eget liv, ved å ha kunnskap om hvordan han skal innordne seg for å maksimere god fungering. Denne læringsprosessen er integrert i diagnoseformidlingen.

At pasient og behandler er gjensidig involvert i et hjelpende forhold er relatert til bedring i terapi (Tryon & Winograd, 2002). Informantene i denne undersøkelsen fremhever i tråd med dette at pasienten er en opplyst medspiller i samarbeidet, og at myndiggjøring er en viktig oppgave i forbindelse med diagnoseformidling. Også her kommer psykoedukasjon inn, som f.eks. i følgende utsagn: "Når jeg lærer pasienten noe av det vi vet om lidelsen, bidrar jo dette til at han blir en opplyst medspiller i terapiprojektet. Dette er myndiggjørende, fordi det formidler en tiltro til at pasienten kan tilegne seg noe og har ferdigheter". Andre informanter understreker viktigheten

av å formidle at det er mye pasienten selv kan gjøre for å bedre sin psykiske helse. Dette poenget fremmer at pasienten skal rustes til å være en aktør i sitt eget liv, til forskjell fra å bli en bruker av helsevesenet som utvikler lært hjelpeløshet. Når diagnoseformidling inkluderer disse momentene, så vil den ivareta opptrappingsplanen for psykisk helseverns ambisjoner om brukermedvirkning. Medvirkningen vil samtidig være kurativ for pasienten (Tryon & Winograd, 2002).

Implikasjoner for etterlevelse av psykoterapeutisk og medikamentell behandling

Pasienter som lider av alvorlige diagnoser kan ha vanskeligere for å bli involvert i terapiprojektet. Dette bidrar negativt til utfall av terapi (Tryon & Winograd, 2002). Dette er forenelig med den utbredte erfaringen at pasienter med alvorlige psykiatriske diagnoser utgjør en gruppe hvor etterlevelse (compliance) er en stadig utfordring. Pasientens kunnskap er viktig for etterlevelse, noe som er illustrert i følgende utsagn: ”Det er viktig at medikasjonen er stabil og god. Men folk vil jo ikke bruke medisiner med bivirkninger hvis de ikke har en veldig god begrunnelse for det! Medikasjonen kan begrunnes. Det er jo fornuftige folk dette her”. Denne studien taler for at godt ivaretatt diagnoseformidling kan fremme pasientens involvering i terapisamarbeidet, bidra til pasientens forståelse for rasjonale for diagnostisering og valgt behandlingsmetode, og således ha betydning for etterlevelse. Dette har tre viktige implikasjoner: For det første betyr det at en vektlegging av diagnoseformidling kan være spesielt utslagsgivende for nettopp denne utsatte gruppens utbytte av behandling, ved å fremme bedring. For det andre kan det føre til færre negative pasient- og pårørendeerfaringer av typen nevnt i introduksjonen. For det tredje kan det også ha samfunnsøkonomiske implikasjoner, siden pasienter med alvorlige psykiatriske diagnoser er en ressurskrevende pasientgruppe. Etterlevelse av medikamentell terapi og psykoterapi har stor betydning for varighet og utfall av terapi. Videre bestemmer varighet og utfall av terapi hvor ressurskrevende behandlingen er for helsevesenet. Terapiforløpet forlenges når pasienten ikke kommer til timer eller ikke følger opp medikasjon. Hvis godt ivaretatt diagnoseformidling kan fremme pasientens involvering i terapisamarbeidet, representerer diagnoseformidling et potensial for ressurseffektivitet i helsevesenet. En modell som integrerer utredning og behandling av psykoselidelser kan tjene som eksempel på dette, da den kan vise til betydelig reduksjon i tilbakefall og antall reinnleggelser (Møller, 2005).

Pårørende

Pårørende er en viktig medspiller i behandlingen av mennesker med psykiske lidelser. Samtlige av informantene pekte på viktigheten av å involvere pårørende i diagnoseprosessen. Et utsagn kan illustrere dette: ”Diagnoseformidlingen skal gi selvinnsikt og sykdomskunnskap hos pasienten. Hvis denne kunnskapen skal være effektiv, må også systemet rundt pasienten besitte den”.

På grunn av nedbyggingen av de store institusjonene i psykisk helsevern, er pårørende i stor grad involvert i omsorgen for mennesker med psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2008). Involvering av pårørende i diagnoseprosessen er viktig for å sette dem i stand til å yte denne omsorgen. Informantene vektlegger ulike sider av denne istandsettingen: Pårørendes skyldfølelse knyttet til årsaker for lidelsen, og deres reaksjon på selve formidlingen, kan hemme deres evne til å yte den nødvendige omsorgen. Reaksjoner som disse må adresseres og håndteres. Behandleren må også forhandle med pasienten om hvordan pårørende skal involveres, og bli enig om en forvaltning av taushetsplikten som kan ivareta samarbeidet med pårørende.

Psykologi og psykiatri

Det er vårt inntrykk at fagpolitiske føringer og problemer knyttet til diagnosesystemenes begrensinger er momenter som for enkelte behandlere gjør vektlegging av diagnostisering og formidling mindre aktuelt når en står ovenfor en pasients psykiske lidelse. Resultatene i denne studien vedrører en profesjonskamp og en paradigmekonflikt som er mer eller mindre uttalt mellom den medisinske spesialiteten psykiatri på den ene siden, og psykologi på den andre. Diagnosesystemet er en psykiatrisk katalog som er fundert på en sykdomsmodell, basert på et prinsipp om bestemt kur for bestemt lidelse. Norcross (2002) argumenterer mot en slik forståelse, og beskriver og understøtter en rekke relasjonelle elementer som har større effekt på terapiutfall enn tidligere foreslåtte terapiformer spesifikke for bestemte lidelser. Vår studie viser et interessant paradoks: Behandlernes refleksjoner om klinisk kommunikasjon knyttet til bruk av *psykiatriske* diagnoser ser ut til å kunne fremme bedring slik *psykologisk* terapiforståelse ser det for seg. Dette gjelder uavhengig av om informanten er psykiater eller psykolog.

Opptappingsplanen, lovverket og diagnoseformidling

Opptappingsplanen for psykisk helse skal fremme mennesker med psykiske problemers uavhengighet, selvstendighet og evne til å mestre eget liv.

Pasientrettighetsloven lovfester dette målet, ved å gi pasienten rett til medvirkning, informasjon, samtykke og journalinnsyn. Denne studien løfter fram en forståelse av formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser som kan ivareta opptappingsens målsetning og innfri kravene som lovverket stiller til behandler.

Begrensninger ved studien

Denne studien har flere mulige begrensninger som kan ha påvirket resultatene, og det vil i det følgende bli gjort rede for de mest sentrale.

Diskriminatorisk validitet: Sett at den høye korrelasjonen skyldes at modellen er for generell, vil andre modeller ment for andre formål kunne få tilsvarende resultater. En sammenligning med eksisterende rammeverk er nødvendig i en valideringsprosses: "When a construct is proposed, the proponent invariably has in mind distinctions between the new dimension and other constructs already in use. One cannot define without implying distinctions and the verification of these distinctions is an important part of the validation process" (Campbell & Fiske, 1959, s. 84).

Common methods effect: En annen utfordring til validiteten er at alle data ble innsamlet ved hjelp av semistrukturerte intervjuer. Bruk av kun én metode ved innsamling av data øker risikoen for "common methods effect". Det innebærer at varians som kan tilskrives metoden bidrar til resultatene, og at det blir usikkert til hvilken grad resultatene reflekterer begrepet metoden var ment å måle (Podsakoff, MacKenzie & Lee, 2003). En slik effekt vil i så fall ha ført til at det ble etablert en feilaktig sammenheng, muligens som følge av et ønske om å bekrefte teorien (type 1 feil). Dette ble forsøkt unngått ved å (1) ha kjennskap til problematikken og fasilitere fri refleksjon under intervjuene ved å stille åpne oppfølgingsspørsmål, (2) benytte to intervjuere til innsamling og koding for økt konsensus og (3) gjennomføre innholdsanalyse.

Tiltakene gjennomført for å redusere effektene av "common methods", kan paradoksalt nok ha påvirket resultatene: (1) En intervjuform som involverer og provoserer frem utsagn kan bidra til en systematisk skjevhet i datamaterialet etter som antall utsagn er en klar utfallsvariabel. Gjennom fasilitering er det mulig at informantene har fått mer tilgang på informasjon om diagnoseformidling enn de ville

hatt under mer nøytrale omstendigheter. Dette er i så fall en konsistent variabel, da den bør ha påvirket alle informantene likt. (2) Prioriteringen av konsensus under den kvalitative analysen førte til at interraterreliabiliteten ikke ble beregnet. Det er dermed mulig at det foreligger en systematisk skjevhet i resultatene som følge av avvikende konsensus.

Kjedereferering: Rekruttering av informanter ved kjedereferering kan ha bidratt til et koherent utvalg. For å redusere effekten av lukkede sosiale nettverk, ble flere snøballer, eller kjeder, strategisk igangsatt (Penrod et al., 2003). Utvalget kom fra sju ulike foretak og det var en adekvat fordeling av kjønn og profesjoner. Det er derfor ingen umiddelbar grunn til å anta at rekrutteringen har kompromittert resultatene. I utvalget drev noen informanter primært med forskning. Disse hadde i større grad et forskningsmessig og teoretisk perspektiv. Dette var i tråd med prosedyren som var utarbeidet, men utsagnene bar preg av å være mer kunnskapsdrevet enn praksisnært.

Antall informanter var tenkt ut fra hvor mange det var mulig å finne frem til gjennom kjedereferering, men også ut fra et metningskriterium som tilsier at en avslutter datainnsamlingen når det ikke fremkommer vesentlig ny informasjon (Guest, Bunce & Johnson, 2006). Vi valgte å avslutte inklusjonen som følge av en kombinasjon av disse to kriteriene: Det ble tiltagende vanskelig for informantene å nominere nye navn, samtidig som de siste intervjuene ikke aggregerte vesentlig ny kunnskap.

Fremtidig forskning

Diagnoseformidling i psykisk helsevern har i liten grad blitt studert. Potensialene i formidling slik det fremkommer her, samt de negative pasienterfaringene som følger av uhensiktsmessig formidling, taler for økt innsats på feltet med sikte på å bedre praksis. Vi har lagt et sett av metastudier (Norcross, 2002) til grunn for teoriforankring av diagnoseformidling. Videre forskning bør ta for seg en operasjonalisering og validering av dette rammeverket som tar høyde for den konseptuelle overlappingen mellom relasjonselementene. Det er også behov for å sammenligne terapirelasjonsmodellen med andre modeller for å etablere diskriminerende validitet.

Terapirelasjonsmodellen kan bearbeides og forbedres i fremtidig forskning. Vår studie avgrenset grunnlaget for modellen til *generelle virksomme elementer* av psykoterapirelasjonen. Norcross (2002) legger i tillegg til disse elementene fram

generelle lovende elementer. Verket løfter også frem hvordan terapirelasjonen kan *individuell tilpasses* til den enkelte pasient. En elaborering av terapirelasjonsmodellen som tar høyde disse momentene vil kanskje også kaste nytt lys over relasjonselementet empati, som i vår studie kom ut som mindre vektlagt enn de andre elementene: Empati kan tenkes å være en viktig faktor i når intervensjoner skal tilpasses den enkelte unike terapirelasjon. For å tilpasse en intervensjon, og for å monitorere effekten av eller behovet for den, må man ta perspektiv med den man tilpasser til. Perspektivtaking er en definerende karakteristikk ved empati. Det er derfor tenkelig at empati vil komme opp som en forutsetning og et premiss i en modell som inkorporerer tilpasning. Dette ville i tilfelle ha vært et funn som det hadde vært interessant å sammenligne med vektleggingen av empati i vår studie.

Framtidig forskning kan ta for seg utvikling av evidensbaserte retningslinjer for formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser. Vår studie har relevans for denne forskningen, av tre grunner: For det første har denne studien vist at en modell basert på virksomme faktorer i psykoterapi har relevans når erfarne behandlere reflekterer fritt om diagnoseformidling. For det andre reflekterer korrelasjonen mellom refleksjoner og begrepsapparatet i vår studie høy grad av konsensus om relasjonsmodellen. Konsensus anbefales som et startsted for retningslinjer, og har blitt lagt til grunn for utvikling av retningslinjer innenfor somatikken (Girgis & Sanson-Fisher, 1995). For det tredje kan det argumenteres for at det til tross for lavt antall intervjuer i denne undersøkelsen er høy metning i datamaterialet. Guest og kolleger (2006) tar for seg datametning i kvalitative undersøkelser, med sikte på å anslå hvor mange intervjuer som er påkrevd for å oppnå høy grad av datametning. De finner at 12 intervjuer gir 93% datametning (Guest et al., 2006). Vår studie hadde 11 intervjuer. Dette kan bety at det ikke ville ha kommet vesentlig mer informasjon om diagnoseformidling om vi hadde økt antallet informanter betraktelig. Dette er kun en indikasjon for metning i vårt materiale. En analyse av metningen i vårt spesifikke utvalg kunne ha blitt lagt til grunn for en sikrere vurdering. Disse tre grunnene taler for at vår studie kan ha holdepunkter for hva som bør inngå i formidling av diagnoser i psykisk helsevern, og må vurderes som viktig ved utvikling av en eventuell veileder.

Slike retningslinjer danner et utgangspunkt for kurs og treningsopplegg for diagnoseformidling. I somatikken har slike treningsopplegg gitt gode resultater (se f.eks. Krupat, Frankel, Stein & Irish, 2006), og demonstrert at klinisk kommunikasjon ikke utelukkende er knyttet til talent eller personlighet hos behandleren, men at det er

en ferdighet som kan oppøves. Effektiviteten av et slikt treningsopplegg bør evalueres i et paradigme som tar for seg behandleres, pasienters og observatørers vurdering av diagnoseformidlingen.

Konklusjon

Pasientrettighetsloven gir pasienten rett til medvirkning og informasjon. Dette inkluderer informasjon om diagnose. Diagnoseformidling i psykisk helsevern har manglet et evidensbasert normativt grunnlag. En gjennomgang av litteratur på feltet viser at oppgaven til liten grad er beskrevet. Dette har medført at det har vært vanskelig å utvikle normer for ivaretagelse, kvalitetssikring og konsistent utførelse av den. Pasienters og pårørendes negative erfaringer taler for at det er behov for forbedring av praksis, men før dette kan skje må diagnoseformidling beskrives.

Denne studien representerer et bidrag til en beskrivelse av hva som inngår i formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser. Vi har vist empirisk at erfarne klinikers refleksjoner om diagnoseformidling kan forankres i et rammeverk basert på tre empirisk velfunderte virksomme elementer av psykoterapirelasjonen (*allianse, empati og samarbeid og konsensus om mål*). Psykoterapirelasjonen, slik den er utlagt i Norcross (2002), kan derfor være en relevant teoretisk forankring for diagnoseformidling. Det teoretiske rammeverket må likevel sammenlignes med andre modeller før det legges til grunn, fordi denne studien ikke kan etablere diskriminerende validitet.

Diagnoseformidling bør forstås som en kompleks ferdighet som er konstituert i mange oppgaver, er integrert i behandling, tar form av å være en prosess som ivaretas over tid i en relasjon mellom pasient og behandler, og som har terapeutisk potensial ved å fremme en kurativ terapirelasjon. Informantenes påstander om gjennomførbarhet og eksempler på ivaretagelse taler for at en forbedring av praksis er et realistisk mål. Behandlingsverdien i diagnoseformidling slik det forstås her, samt de negative pasienterfaringene som følger i kjølvannet av uhensiktsmessig formidling, taler for økt innsats på feltet med sikte på å bedre praksis. Bedret praksis kan også ha samfunnsøkonomiske implikasjoner fordi diagnoseformidling representerer et potensial for økt ressurseffektivitet i helsevesenet. Framtidig forskning kan ta sikte på å utvikle valide retningslinjer for formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser, som

kan ligge til grunn for en mer systematisk opplæring i denne sammensatte ferdigheten.

De erfarne klinikernes praksisnære refleksjoner gir dermed et bilde av en formidling av alvorlige psykiatriske diagnoser som fremmer virksomme elementer av psykoterapirelasjonen, og som i tillegg ivaretar pasientens lovbestemte rett til innsyn og medvirkning.

Referanser

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glouber, G., Beale, E., A., og Koudelka, A. P. (2000). SPIKES – a Six-Step Protocol for Delivering Bad News. Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Bachelor, A., & Horvath, A. (1999). The therapeutic relationship. I M. A. Hubble, B. L. Duncan, & S. D. Miller (red.), *the heart and soul of change: What works in therapy* (ss. 133-179). Washington, DC: American Psychological Association.
- Berntsen, G., & Stoltenberg, V. (2000). *Diagnose hypokondri: Pasientens opplevelse*. Hovedoppgave. Institutt for Psykologi, Universitetet i Tromsø.
- Bohart, A. C., Elliott, R., Greenberg, L. S., og Watson, J. C (2002). Empathy. I J. C. Norcross (red.), *Psychotherapy relationships that work. Therapist contributions and responsiveness to patients*. New York: Oxford University Press.
- Buckman R. (1992). *Breaking Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Campbell, D. T. & Fiske, D. W. (1959). Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*, 56, 81-105.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (second ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. London: SAGE Publications.
- Diamond, G. M., Liddle, H. A., Houge, A., & Dakof, G. A. (1999). Alliance-building interventions with adolescents in family therapy: A process study. *Psychotherapy*, 36, 355-368.
- Duehn, W. D. & Proctor, E. K. (1977). Initial clinical interaction and premature discontinuance in treatment. *American Journal of Orthopsychiatry*, 47, 284-290.
- Engmark, L., Alfstadsæther, B., & Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*. (FHI-rapport nr. 6). Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Espeset, E. & Nordbø, R. (2002). *Anorexia nervosa: Pasientens opplevelse*. Hovedoppgave. Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.

- Fallowfield, L., og Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
- Florsheim, P., Shotorbani, S., Guest-Warnick, G., Barratt, T., & Hwang, W. (2000). Role of the working alliance in treatment of delinquent boys in community-based programs. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 94-107.
- Frankel, R. & Stein, T. (1999). Getting the Most out of the Clinical Encounter: The Four Habits Model. *The Permanente Journal*, 3, 79-88.
- Girgis A., & Sanson-Fisher R.W. (1995). Breaking bad news: Consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology*, 13, 2449-2456.
- Girgis A., & Sanson-Fisher R.W. (1998). Breaking bad news I: Current best advice for clinicians. *Behavioral Medicine*, 24, 53-59.
- Grongstad, T. (1997). *Diagnose schizofreni: Pasientens opplevelse*. Hovedoppgave. Institutt for Psykologi, Universitetet i Tromsø.
- Guest, G., Bunce, A. & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough?: An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.
- Gulbrandsen, P., Krupat, E., Benth, J. S., Garratt, A., Safran, D. G., Finset, A., og Frankel, R. (2008). "Four Habits" goes abroad: Report from a pilot study in Norway. *Patient Education and Counseling*, 72, 388-393.
- Helsedirektoratet (2008). *Pårørende –en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenster*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Henriksen, P. (Red.). (2005). *Store norske leksikon* (4. utg., Vol. 1-16). Oslo: Kunnskapsforlaget
- Hersoug A. G., Monsen, J. T., Havik, O. E., & Høglænd (2000, Juni). Paper presentert ved Society for Psychotherapy Research, Chicago.
- Hoff, T., Flakke, E., Larsen, A. K., Lone, J. A., Bjørkli, C. A. & Bjørklund, R. A. (til vurdering)
- Horvath, A. O., og Bedi. (2002). The Alliance. I J. C. Norcross (red.), *Psychotherapy relationships that work. Therapist contributions and responsiveness to patients*. New York: Oxford University Press.

- Kolden, G. G. (1996). Change in early sessions of dynamic therapy: Universal processes and the generic model of psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 489-496.
- Krupat, E., Frankel, R., Stein, T., & Irish, J. (2006). The Four Habits Coding Scheme: Validation of an instrument to assess clinicians' communication behavior. *Patient Education and Counseling*, 62, 38-45.
- Kvale, S. (1996). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Lambert, M. J. & Barley, D. E. (2002). Research Summary on the Therapeutic Relationship Factors and Psychotherapy Outcome. I J. C. Norcross (red.), *Psychotherapy relationships that work. Therapist contributions and responsiveness to patients*. New York: Oxford University Press.
- Lindgren, T., & Mathisen, V. (2000). *Diagnose bipolar lidelse: Pasientens opplevelse. En fenomenologisk undersøkelse*. Hovedoppgave. Institutt for Psykologi, Universitetet i Tromsø.
- Lov av 2. juli 1999 om pasientrettigheter nr. 63 (Pasientrettighetsloven) med endringer, sist ved lov av 22. august 2008 nr 74. Hentet 16. februar 2009 fra www.lovdata.no.
- Lov av 2. juli 1999 om helsepersonell nr. 64 (Helsepersonelloven). Hentet 21. mars 2009 fra www.lovdata.no.
- Mallincrodt, B., & Nelson, M. L. (1991) Counselor training level and the formation of the therapeutic working alliance. *Journal of Counseling Psychology*, 38, 14-19.
- Morse, J. M. & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals (2. ed.)*. London: SAGE Publications.
- Møller, P. (2005). Schizofreni og selvet – eksistensielle perspektiver på forståelse og utredning. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 8, 1022–1025.
- Norcross, J. C. (2002). Empirically supported therapy relationships. I J. C. Norcross (red.), *Psychotherapy relationships that work. Therapist contributions and responsiveness to patients*. New York: Oxford University Press.
- Norsk Psykologforening (1998). *Etiske retningslinjer for nordiske psykologer*. Hentet 15.04.2009, fra Norsk Psykologforening [www.psykologforeningen.no/pf/Fag-og-profesjon/For-fagutoeverer/Etikk/Etiske-prinsipper-for-nordiske-psykologer/\(language\)/nor-NO](http://www.psykologforeningen.no/pf/Fag-og-profesjon/For-fagutoeverer/Etikk/Etiske-prinsipper-for-nordiske-psykologer/(language)/nor-NO).

- Nylenna, M. (Red.). (2006). *Store medisinske leksikon* (1. utg., Vols. 1-5). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Orlinsky, D. E. & Howard, K. I. (1967). The good therapy hour: Experiential correlates of patients' and therapists' evaluations of therapy sessions. *Archives of General Psychiatry*, 12, 621-632.
- Patton, M. Q. (2001). *Qualitative evaluation and research methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Penrod, J., Preston, D. B., Cain, R. E. & Starks, M. T. (2003). A discussion of chain referral as a method of sampling hard-to-reach populations. *Journal of Transcultural Nursing*, 14, 100-107.
- Podsakoff, P. M., MacKenzie, S. B., Lee, J. Y. & Podsakoff, P. P. (2003). Common method biases in behavioral research: A critical review of the literature and recommended remedies. *Journal of Applied Psychology*, 88, 879-903.
- Rabow, M. W. & McPhee, S. L. (1999). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *Western Journal of Medicine*, 171, 260-264.
- Rønnestad, M. H. (2007). *Lysark relevant for forståelsen av fellesfaktorer i psykoterapi*. Powerpoint-presentasjon.
- Safran, J. D., & Muran, C. (2000). *Negotiating the therapeutic alliance: A relational treatment guide*. New York: Guilford.
- Schoefl, R. (2008). Breaking Bad News. *Digestive Diseases*, 26, 56-58.
- Shannon, C. E. A. & Weaver, W. (1949). *A Mathematical Model of Communication*. Urbana: University of Illinois Press
- Sjøly, M. (2001). *Diagnose personlighetsforstyrrelse: Pasientens opplevelse*. Hovedoppgave. Psykologisk institutt, universitetet i Oslo.
- Skiaker M., & Fosnæs, L. C. (2002) *Diagnose Schizofreni: Pasientens opplevelse*. Hovedoppgave. Psykologisk institutt, universitetet i Oslo.
- Smedslund, J. (1991a). The pseudoempirical in psychology and the case for psychologic. *Psychological Inquiry*, 2, 325-338.
- Smedslund, J. (1991b). Psychologic: A technical language for psychology. *Psychological Inquiry*, 2, 376-382.
- Smedslund, J. (1997). *The structure of psychological common sense*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

- Sosial- og helsedirektoratet (2002). *En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemning hos foster og barn*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sverdrup, S. & Bratt, C. (2003). *Kunnskap og åpenhet om psykisk helse og psykiske lidelser*. (NIBR-rapport nr. 5). Oslo: Norsk institutt for by- og regionsforskning.
- Stortingsproposisjon nr. 63. (1997-1998). *Opptappingsplan for psykisk helse*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Syse, A. (2004). *Pasientrettighetsloven med kommentarer* (2. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thorn, A & Holte, A. (2006). *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring*. (FHI-rapport nr. 5). Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Tryon, G. S. (1989). Study of variables related to client engagement using practicum trainees and experienced clinicians. *Psychotherapy*, 26, 54-61.
- Tryon, G. S. (2002). Engagement in counseling. I G. S. Tryon (red.), *Counseling based on process research: Applying what we know*. (ss. 1-26). Boston: Allyn & Bacon.
- Tryon, G. S., og Winograd, G. (2002). Goal Consensus and Collaboration. I J. C. Norcross (red.), *Psychotherapy relationships that work. Therapist contributions and responsiveness to patients*. New York: Oxford University Press.
- Tyrrell, C. L., Dozier, M., Teague, G. B., & Fallot, R. D. (1999). Effective treatment relationships for persons with serious psychiatric disorders: The importance of attachment states of mind. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 725-733.
- Weber, R. P. (1990). *Basis Content Analysis*. Newbury Park: Sage Publication.

Appendiks A

Prosedyre for litteratursøk

Formålet med søkene var å identifisere essensielle momenter i formidling av alvorlige somatiske og psykiatriske diagnoser. Det ble søkt med Google Scholar, som søker i databaser som EMBASE, ScienceDirect, PsychInfo med flere.

Søk etter litteratur om formidling av diagnoser i psykisk helsevern. Det ble søkt med emneordene "breaking bad news" + psychology, "breaking bad news" + schizophrenia, diagnostic disclosure in mental health settings, diagnoseformidling, "breaking bad news" –cancer, "conveying psychiatric diagnoses", og "mental illness" + "breaking bad news". Det fremkom ingen etablert konsensus om retningslinjer for diagnoseformidling. Det ble derfor søkt videre med BIBSYS. Dette søket ga resultater i form av en serie hovedoppgaver som bl.a. hadde pasient- og pårørendes erfaringer knyttet til formidling av alvorlige diagnoser som tema.

Søk etter litteratur om formidling av alvorlige somatiske diagnoser. Det ble søkt med emneordene "breaking bad news", "truth disclosure", "patient-physician relationship", "communicating prognosis", og "review" etter litteratur publisert i tidsrommet 1989 - 2009. Av artiklene som ble ekstrahert ble fire lagt til grunn.

Den resulterende listen over momenter i diagnoseformidling ble organisert i grupper basert på likhet, og deretter modifisert for bruk i denne sammenhengen. Resultatene er presentert i tabell 1.

Appendiks B

Intervjuguide

Demografiske opplysninger

Alder, kjønn, utdanning/utdanningssted, teoretisk forankring, type arbeidsplass (privat, statlig, ideell), antall år i psykisk helsevern.

Introduksjon til informant

”Takk for at du tok deg tid til å bidra til dette prosjektet. Studier av pasienters og pårørendes erfaringer tyder på at diagnoseformidling i psykisk helsevern er utilfredsstillende ivaretatt, og at dette er spesielt gjeldende for alvorlige diagnoser. Flere studier peker på at det i kjølvannet av en uhensiktsmessig formidling følger tilleggsbelastninger for pasienter og pårørende. Samtidig stiller både lovverket og opptrappingsplanen for psykisk helsevern krav til bedre praksis. Opptrappingsplanen og lovverket gir få holdepunkter for hva som kvalitativt kjennetegner god diagnoseformidling. Det finnes lite velfundert teori og empiri på formidling av psykiatriske diagnoser. Formålet med undersøkelsen vår er å samle så mye kunnskap som mulig om diagnoseformidling. *Vi ønsker derfor å undersøke og beskrive dine praksisnære og reflekterte opplevelser av hva som bør inngå i formidling av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern.* I forespørselen om deltakelse ble du bedt om å stille til intervjuet med en liste bestående av fem (pluss/ minus to) momenter som bør inngå i formidlingen av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern. Intervjuet dreier seg rundt disse stikkordene. Det kan også komme opp nye momenter underveis i intervjuet, og vi ønsker i tilfelle også å intervju deg om disse. Det kan derfor være at vi stiller de samme spørsmålene flere ganger. For hvert moment ønsker vi å få fram hva det referer til, hvorfor det er inkludert, og hvordan det i praksis kan ivaretas. Vi ønsker å intervju deg om formidling av alvorlige diagnoser. Dette er et vidt begrep, og vi lar det også være det i denne sammenhengen. Med ”alvorlig diagnose” menes her ”lidelse som medfører langvarige og sammensatte hjelpebehov”. Dette er en definisjon vi har lånt fra stortingsproposisjon nr. 63 (1997-1998). Er det noe du ønsker å spørre om før vi starter?”

Åpne spørsmål

Vi skal snart gå i dybden på hvert enkelt av momentene som du har notert. Kan du før vi gjør dette fortelle hvilke hovedpunkter du har skrevet ned? Dette hjelper oss til å holde en oversikt over hvor vi befinner oss i intervjuet. Hvilke momenter anser du for å være viktige i formidling av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern?

For hvert av momentene som informanten bringer inn, og som kommer opp: Still spørsmål en til tre.

1. La oss ta for oss disse momentene ett av gangen. Du har skrevet ----- . Fortell!
2. Kan du si noe om hvorfor du trekker fram dette for å være et viktig moment i formidling av alvorlige diagnoser?
3. La oss bruke litt tid på hvordan disse momentene kan ivaretas. Har du noen formuleringseksempler?

Oppsummerende spørsmål (kodes ikke)

4. Nå sitter vi her med en liste med momenter som ideelt sett bør inngå i diagnoseformidling. Hvilke særlige utfordringer er knyttet til omsetting av dette til praksis?
5. Er det noe vi ikke har fått snakket om, som du kunne tenkt deg å legge til?

Sjekkliste

1. La oss ta for oss disse momentene ett av gangen. Du har skrevet ----- . Fortell!
Hva legger *du* i dette begrepet? Hva mener du? Hva refererer det til?
2. Kan du si noe om hvorfor dette er et viktig moment i formidling av alvorlige diagnoser? Hvorfor har du trukket fram akkurat dette momentet?
3. Hvordan ivaretas disse momentene?
Hvordan gjør du det? Formuleringseksempler? Hva ivaretar denne formuleringen?
Hvorfor er denne formuleringen viktig? Hvis det er vanskelig å komme med eksemplene, må vi utforske hvorfor det er vanskelig å kombinere teori og praksis.

Appendiks C

Forespørsel om deltakelse

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ”Hva er god diagnoseformidling i psykisk helsevern?”

Bakgrunn og hensikt

Formålet med undersøkelsen vår er å samle så mye kunnskap som mulig om formidling av alvorlige diagnoser i psykisk helsevern. Vi ønsker derfor å undersøke og beskrive dine praksisnære og reflekterte opplevelser av hva som bør inngå i denne formidlingen. Studien er vår hovedoppgave ved Psykologisk Institutt ved Universitetet i Oslo.

Studier av pasienters og pårørendes erfaringer tyder på at diagnoseformidling i psykisk helsevern er utilfredsstillende ivaretatt, og at dette er spesielt gjeldende for alvorlige diagnoser. En undersøkelse avdekket at halvparten av pasientene ikke kjente til sin egen schizofrenidiagnose, og at flere hadde fått vite om diagnosen på en tilfeldig måte (Skiaker og Fosnæs, 2002). Flere studier (f.eks. Grongstad, 1997) peker på at det i kjølvannet av en uhensiktsmessig formidling følger tilleggsbelastninger for pasienter og pårørende. Samtidig stiller både lovverket og opptrappingsplanen for psykisk helsevern (stortingsproposisjon nr. 63 (1997-1998)) krav til bedre praksis.

Opptrappingsplanen og lovverket gir få holdepunkter for hva som kvalitativt kjennetegner god diagnoseformidling. Det finnes lite velfundert teori og empiri på formidling av psykiatriske diagnoser (Skiaker og Fosnæs, 2002). Vi ønsker derfor å aggregere kunnskap om hvilke faktorer som bør inngå i diagnoseformidling. Dette vil vi gjøre ved å integrere momenter fra ekspertisepraksis, fra litteraturen, og fra pasienters og pårørendes erfaringer.

Denne forespørselen går ut til en liten og forhåndsselektert gruppe med mye erfaring i å formidle alvorlige psykiatriske diagnoser. Vi har kommet frem til denne gruppen ved å sample med kjedereferering, det vil si at vi har startet med å invitere informanter med god kompetanse på området, for så å be disse nominere kolleger som etter deres mening også innehar en slik kompetanse. Du er en av dem som vi ønsker å intervju.

Ditt bidrag

Å være informant i denne undersøkelsen innebærer å bli intervjuet av oss. Før intervjuet vil vi be deg skrive ned fem (+/- to) stikkord for hva du mener er vesentlige momenter i diagnoseformidling. Vi ønsker så å intervju deg om disse momentene.

Intervjuet vil ta én til to timer, og vil foregå på et sted og til en tid som passer for deg. Vi ønsker å gjennomføre dette i løpet av og januar 2009. Vi har taushetsplikt. Informasjonen som kommer fram vil bli anonymisert. Vi trenger å ta opp intervjuet på lydbånd for å få informasjonen så nøyaktig som mulig, men disse opptakene vil bli slettet innen 01.07.2009.

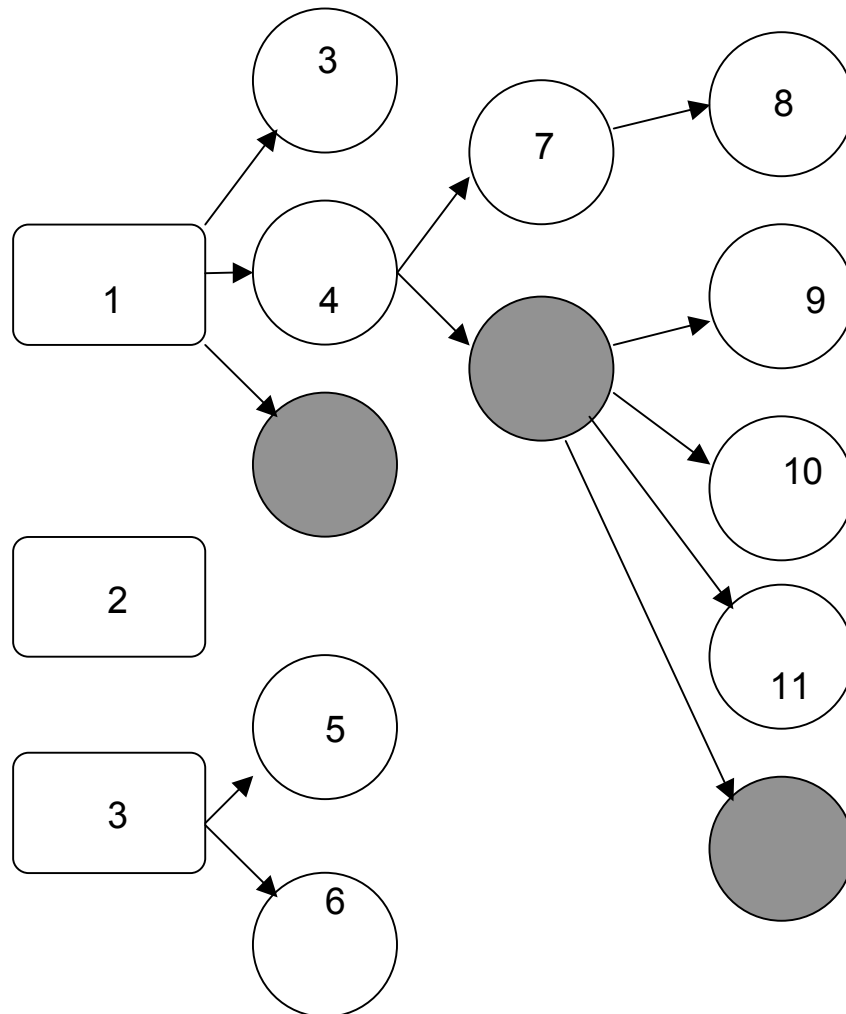
Vi håper du vil dele din erfaring med oss, slik at denne studien kan bidra til å gi holdepunkter for hva som er god diagnoseformidling i psykisk helsevern.

På forhånd takk, og med vennlig hilsen

Vidar Maxmilian Husby	Lars Rørstad Fossum	Kirsten Benum
Stud. psychol.	Stud. psychol.	Spesialist i klinisk psykologi
		Førsteamanuensis ved
		Psykologisk institutt i Oslo
		Veileder

Appendiks D

Kjedereferering (snowballsamling)



Vi tok først kontakt med informant 1, 2 og 3, og ba disse om å nominere flere informanter som var spesielt kompetente på formidling av psykiatriske diagnoser. Disse nominerte i sin tur ny informanter. De tre gråskraverte leddene representerer informanter som takket nei eller som var utilgjengelige i innsamlingsperioden.

Appendiks E
Samtykkeerklæring

SAMTYKKE-ERKLÆRING

Jeg samtykker i å la meg intervjuet av Vidar M. Husby og Lars R. Fossum om mine opplevelser og erfaringer av hva som inngår i god diagnoseformidling. Jeg har fått skriftlig og muntlig informasjon om undersøkelsen.

Jeg er informert om at lydopptaket slettes etter bruk, at intervjuerne har taushetsplikt, og at all informasjon om meg og mine erfaringer blir anonymisert.

Jeg vet at min deltakelse i dette prosjektet er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke meg uten å måtte begrunne det.

Sted..... Dato..... Navn.....

Vennlig hilsen

Vidar Maxmilian Husby	Lars Rørstad Fossum	Kirsten Benum
Stud. psychol.	Stud. psychol.	Førstemanuensis ved PsI, UiO,
Prosjektmedarbeider	Prosjektmedarbeider	Spesialist i klinisk psykologi, Veileder

Appendiks F

Operasjonalisering av elementene i psykoterapirelasjonen

Relasjonselementene slik de er utlagt i Norcross (2002) er overlappende. Dette medfører behov for operasjonalisering av begrepene til studiens formål. Vi satte opp definerende karakteristikk og empiriske korrelater for hvert av de tre relasjonselementene, og forsøkte å sortere denne listen med hensikt å utvikle minimalt overlappende kategorier for koding av datamaterialet. Dette medførte nødvendigvis en modifikasjon av relasjonselementene. I det følgende gjengis summarisk de viktigste trekkene i denne bearbeidingen.

Alliansen slik den utlegges i Norcross (2002)

Empatiaspektene av alliansen som var dekket av empatielementet, f.eks. ”Terapeuten uttrykker sensitivitet til klientens behov”, ble sortert ut av allianseelementet. Aspektene ”Individuell tilpasning av uttrykk for empati og støttende tilbakemeldinger fremmes av en sensitivitet for klientens preferanse og toleranse for slike uttrykk” og ”terapeuten monitorerer alliansen fortløpende og reparerer brudd når de oppstår” ble flyttet til empati med henvisning til at empati er en sensitivitet for hvor pasienten er, og dermed et redskap for individuell tilpasning. ”Terapeuten inntoner seg til klientens fenomenologiske opplevelse, og evner å bringe forståelse eller anerkjennelse av klientens fenomenologiske perspektiv” ble fjernet, med begrunnelse i at dette er perspektivtaking og hører per definisjon til under empati. Vedrørende aspektet ”alliansen styrkes når pasienten føler seg forstått, støttet, og gitt håp i en tidlig fase i terapi”, lot vi håp stå under allianse, og strøk ”forstått og støttet” fordi det er fanget opp i empati.

Enighet om mål og samarbeid i alliansen slik den utlegges i Norcross 2002

”Konsensus om og forpliktelse til mål og middel for terapi” ble fjernet fordi dette er dekket av relasjonselementet ”enighet om mål og samarbeid”. ”Terapeuten har en samarbeidende innstilling” ble flyttet til ”enighet om mål og samarbeid” under punktet ”At pasient og terapeut begge involverer seg i et hjelpende forhold”.